

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
TESE DE DOUTORADO**

Renata Orlandi

**PARTICIPAÇÃO DA REDE SOCIAL SIGNIFICATIVA DE
MULHERES QUE VIVEM E CONVIVEM COM O HIV NO
ENFRENTAMENTO DA SOROPOSITIVIDADE**

Tese submetida ao Programa de
Doutorado da Universidade Federal de
Santa Catarina para a obtenção do
título de Doutorado em Psicologia.
Orientadora: Professora Doutora
Carmem Leontina Ojeda Ocampo
Moré

Florianópolis

2011

Renata Orlandi

**PARTICIPAÇÃO DA REDE SOCIAL SIGNIFICATIVA DE
MULHERES QUE VIVEM E CONVIVEM COM O HIV NO
ENFRENTAMENTO DA SOROPOSITIVIDADE**

Florianópolis, 14 de abril de 2011.

Profa. Dra. Kátia Maheirie
Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Psicologia

Banca Examinadora:

Profa. Dra. Maria Aparecida Crepaldi,
Universidade Federal de Santa Catarina

Profa. Dra. Zeide Araújo Trindade
Universidade Federal do Espírito Santo

Prof. Dr. Manoel Antônio dos Santos,
Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto

Profa. Dra. Flávia Regina Souza Ramos
Universidade Federal de Santa Catarina

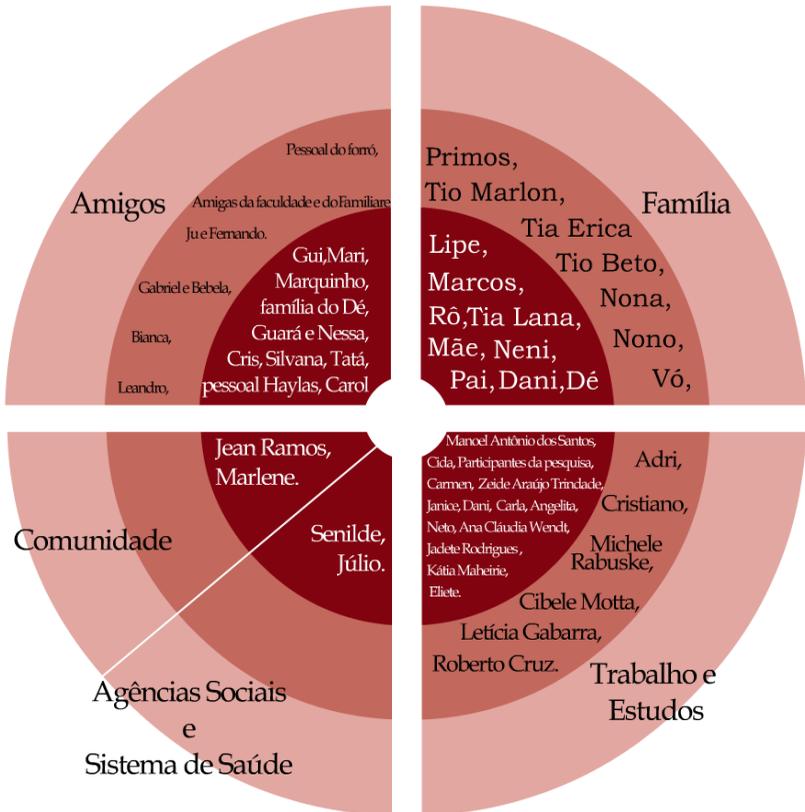
Profa. Dra. Kátia Maheirie
Universidade Federal de Santa Catarina

Profa. Dra. Jadete Rodrigues Gonçalves
Universidade Federal de Santa Catarina

Ao meu irmão (*in memoriam*).

AGRADECIMENTOS

Muito obrigada a todos os membros da minha rede social significativa que atuaram no enfrentamento desta tese.



RESUMO

O recebimento da notícia diagnóstica, o aparecimento de sintomas e a aderência ao tratamento antirretroviral abrem precedentes para uma infinidade de mudanças no cotidiano das pessoas que vivem e convivem com o HIV. Face à revelação diagnóstica, as pessoas que vivem com o HIV podem acionar a sua rede social ou manter em segredo o seu status sorológico, tornando o enfrentamento da contaminação um processo desgastante e solitário. Haja vista a tendência mundial e também brasileira de feminização da epidemia torna-se estratégico o desenvolvimento de pesquisas voltadas para essa população. O objetivo deste estudo foi investigar como a rede social significativa de mulheres que vivem e convivem com o HIV participa do enfrentamento da soropositividade. Metodologicamente, o trabalho se caracteriza como qualitativo, transversal, descritivo e exploratório. Para a coleta de dados foram empregados a entrevista semi-estruturada, o mapa de redes e o genograma, bem como foram consultados os prontuários médicos das pessoas investigadas. Participaram do estudo mulheres infectadas pelo HIV com idades compreendidas entre 20 e 59 anos que haviam recebido o diagnóstico há mais de um ano e que apresentavam condições emocionais para lidar com o procedimento de investigação. Os dados foram coletados em um hospital de referência no tratamento de doenças infecciosas, em uma cidade situada no sul do Brasil com altos índices de casos notificados. O procedimento de análise foi ancorado na Teoria Fundamentada Empiricamente. Para a organização e processamento dos dados foi utilizado o software Atlas/ti 5.0. Foram tomadas todas as medidas éticas aplicáveis à execução da investigação científica. O segredo e/ou a impossibilidade de falar abertamente sobre o vírus HIV foi mencionado pelas entrevistadas e o estigma atrelado à Aids destacou-se nos relatos. Referente aos recursos pessoais empregados na resolução de problemas relacionados ao HIV foram destacados: as medidas de autocuidado em saúde, o delineamento de projetos de vida, as estratégias psicológicas para ressignificar soropositividade e a atuação da rede social significativa. As participantes que apresentaram mais recursos no enfrentamento do problema, as que referiram maior bem estar, assim como melhores condições clínicas de saúde apresentaram redes sociais significativas mais eficientes e dinâmicas no que diz respeito à composição, às funções, à heterogeneidade, à frequência de contatos, à proximidade geográfica, à intimidade e às interconexões. Ainda que isoladas, as iniciativas de profissionais de saúde no sentido de acolher membros da rede social dessas mulheres no processo de enfrentamento da soropositividade foram

bem vistas e pareceram repercutir na qualidade da ajuda. Para além do mapeamento e acionamento de membros, a articulação da ajuda e o favorecimento dos processos comunicacionais entre todos estes e as pessoas que demandam o apoio parece ser um foco estratégico de atuação das equipes de saúde, as quais podem atuar tanto no envolvimento de pessoas, como no fortalecimento e na criação de conexões entre os sub-sistemas que compõem as redes sociais significativas. Enfatiza-se a relevância de pesquisas futuras dirigidas ao estudo da participação das redes sociais significativas no processo de enfrentamento da soropositividade sob a perspectiva dos membros destas mesmas redes, subsidiando políticas públicas dirigidas tanto à população que apresenta este status sorológico como às pessoas que as cercam e lhes ofertam ajuda.

Palavras Chave: Rede social significativa; HIV/Aids; enfrentamento; mulheres.

ABSTRACT

The receipt of diagnostic news, the onset of symptoms and the adherence to antiretroviral therapy open to a myriad of unprecedented changes in the daily lives of people living with HIV. Faced with the disclosing, people living with HIV can trigger your psychosocial support network or keep secret their serostatus, making the contamination's coping process stressful and lonely. Considering the global trend and also Brazil's the feminization of the epidemic, it becomes strategic the development of research for this population. The aim of this study was to investigate how the psychosocial support network of women living with HIV participates in coping with seropositivity. Methodologically, the work is characterized as qualitative, cross-sectional, descriptive and exploratory. To collect the data were used the semi-structured interview, the network map and the genogram, and we also reviewed the medical records of persons investigated. Study participants were HIV-infected women aged between 20 and 59 years old who were diagnosed over a year and that had emotional conditions to deal with the investigation procedure. The data were collected at a referral hospital for infectious diseases, in a city located in southern Brazil with high rates of reported cases. The analysis the data was based on empirically grounded theory. For the organization and processing the data the software Atlas / ti 5.0 was used. All measures applicable to the implementation of ethical scientific research were taken. The secret and/or the impossibility to speak openly about HIV was mentioned by the interviewees and the stigma attached to AIDS was highlighted in the reports. Referring to the personal resources employed in solving problems related to HIV, were highlighted: the measures of self-care in health, design projects of life, the psychological strategies to reframe seropositivity and the performance of psychosocial support network. Participants who had more resources into coping the problem, those who reported greater well-being, as well as improved health clinics had psychosocial support networks more efficient and dynamic in terms of their composition, their functions, heterogeneity in the frequency contact, geographic proximity, intimacy and their interconnections.

Although isolated, the initiatives of health professionals in order to include network's members of these women in the process of coping with seropositivity were well seen and appeared to reflect on the help's quality. In addition to mapping and activating members, the linking help

and the facilitating the communication processes between all these people who demand and support seems to be a strategic focus of health professionals, which can act both on the involvement of people, as in the strengthening and creation of connections between sub-systems that make up the significant social networks. Stands out the relevance of future research directed at studying the involvement of psychosocial support networks in the process of coping with the HIV status from the perspective of members of these same networks, supporting public policies aimed at the population reporting the serological status.

Keywords: Support network; HIV/Aids; coping; Women.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Modelo do Mapa de Redes proposto por Sluski (1997).	59
Figura 2 - Participante 1) Dália – Mapa de Rede, Enfrentamento e Saúde.....	74
Figura 3 - Participante 2) Iasmin – Mapa de rede, Enfrentamento e Saúde.....	76
Figura 4 - Participante 3) Acácia – Mapa de rede, Enfrentamento e Saúde.....	78
Figura 5 - Participante 4) Gardênia – Mapa de rede, Enfrentamento e Saúde.....	80
Figura 6 - Participante 5) Camélia – Mapa de rede, Enfrentamento e Saúde.....	82
Figura 7 - Participante 6) Margarida – Mapa de rede, Enfrentamento e Saúde.....	84
Figura 8 - Participante 7) Violeta- Mapa de rede, Enfrentamento e Saúde.....	86
Figura 9 - Participante 8) Íris – Mapa de rede, Enfrentamento e Saúde.....	88
Figura 10 - Participante 9) Wanda – Mapa de rede, Enfrentamento e Saúde.....	90
Figura 11 - Participante 10) Açucena – Mapa de rede, Enfrentamento e Saúde.....	92
Figura 12 - Participante 11) Magnólia – Mapa de rede, Enfrentamento e Saúde.....	94
Figura 13 - Participante 12) Rosa – Mapa de rede, Enfrentamento e Saúde.....	96
Figura 14 - Participante 13) Liz – Mapa de rede, Enfrentamento e Saúde.....	98
Figura 15 - Participante 14) Hortência – Mapa de rede, Enfrentamento e Saúde.....	100

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Composição da rede.....	160
Gráfico 2 - Composição do quadrante da família de acordo com a relação de parentesco.	161
Gráfico 3 - Densidade das redes sociais significativas.....	172
Gráfico 4 - Dispersão das redes sociais significativas.....	175
Gráfico 5 - Heterogeneidade em relação ao sexo dos membros das redes sociais significativas das participantes.....	178
Gráfico 6 - Heterogeneidade em relação à geração dos membros das redes sociais significativas das participantes.....	179
Gráfico 7 - Heterogeneidade em relação à faixa de renda dos membros das redes sociais significativas das participantes.	180
Gráfico 8 - Heterogeneidade em relação ao grau de instrução dos membros das redes sociais significativas das participantes.....	181
Gráfico 9 - Intensidade dos vínculos de acordo com o quadrante do mapa de redes de Sluzki (1997).	187
Gráfico 10 - Frequência de contatos com os membros das redes sociais significativas.	190
Gráfico 11 - Tipos de funções predominantes do vínculo com os membros das redes sociais significativas.	194
Gráfico 12 - Conjunto de funções ofertadas pelos membros das redes sociais significativas.....	196
Gráfico 13- Conjunto de funções ofertadas pelas participantes aos membros de suas respectivas redes sociais significativas.	199

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Caracterização sócio-demográfica das participantes.....	66
Quadro 2 - Aspectos da rede social significativa.	72
Quadro 3- Descrição de aspectos de saúde e enfrentamento.....	73
Quadro 4 - Dimensão A- Entrada do HIV na trajetória das participantes.	103
Quadro 5 - Dimensão B- Categoria B1- Aspectos estruturais da rede social significativa.....	104
Quadro 6 - Dimensão B- Categoria B2- Atributos do vínculo.	105
Quadro 7 - Dimensão B- Categoria B3- Tipos de funções de ajuda. ..	106

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	21
2. REFERENCIAL TEÓRICO	29
2.1. PRESSUPOSTOS EPISTEMOLÓGICOS – O PARADIGMA SISTÊMICO	29
2.2. MULHERES E HIV	32
2.3. REDES SOCIAIS SIGNIFICATIVAS NO CONTEXTO DO HIV	38
3. MÉTODO	49
3.1. CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA	49
3.2. ESTUDO-PILOTO	50
3.3. PARTICIPANTES	51
3.4. LOCAL	53
3.5. INSTRUMENTOS E PROCEDIMENTOS DE COLETA DOS DADOS	54
3.6. PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DOS DADOS	61
3.7. PROCEDIMENTOS ÉTICOS E DE BIOSSEGURANÇA	64
4. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS	65
4.1. CARACTERIZAÇÃO DAS PARTICIPANTES	65
4.1.1. Caracterização socioeconômica	66
4.1.2. Caracterização do enfrentamento da soropositividade, da configuração da rede social e de aspectos de saúde em face do HIV	72
4.2. APRESENTAÇÃO DAS DIMENSÕES DE ANÁLISE DO ESTUDO ...	103
5. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	107
5.1. DIMENSÃO A – ENTRADA DO HIV NA TRAJETÓRIA DAS PARTICIPANTES	107
5.1.1. Categoria A1 – Comunicação diagnóstica	108
5.1.1.1.Subcategoria A1a – Revelação do diagnóstico para as participantes	118
5.1.1.2.Subcategoria A1b – Compartilhamento da comunicação diagnóstica com terceiros	118
5.1.2. Categoria A2 – Estado de saúde e tratamento	126
5.1.2.1.Subcategoria A2a – Indicadores do estado de saúde das participantes	126
5.1.2.2.Subcategoria A2b – Indicadores da adesão ao tratamento	128
5.1.3. Categoria A3 – Resolução de problemas em face do HIV	132
5.2. DIMENSÃO B – PARTICIPAÇÃO DA REDE SOCIAL SIGNIFICATIVA EM FACE DO ENFRENTAMENTO DA SOROPOSITIVIDADE	156
5.2.1. Categoria B1 – Aspectos estruturais da rede social significativa ..	157

5.2.1.1.	Subcategoria B1a – Tamanho da rede.....	157
5.2.1.2.	Subcategoria B1b – Composição da rede.....	159
5.2.1.3.	Subcategoria B1c – Densidade	170
5.2.1.4.	Subcategoria B1d – Dispersão.....	174
5.2.1.5.	Subcategoria B1e – Homogeneidade / Heterogeneidade	177
5.2.2.	Categoria B2) – Atributos do vínculo.....	183
5.2.2.2.	Subcategoria B2c – Frequência de contatos.....	190
5.2.2.3.	Subcategoria B2d – Função predominante do vínculo.....	193
5.2.2.4.	Subcategoria B3e – Multidimensionalidade	195
5.2.2.5.	Subcategoria B2f – Reciprocidade.....	199
5.2.3.	Categoria B3) Tipo de funções de ajuda	201
5.2.3.1.	Subcategoria B3a – Companhia Social	201
5.2.3.2.	Subcategoria B3b – Apoio Social	202
5.2.3.3.	Subcategoria B3c – Apoio emocional.....	203
5.2.3.4.	Subcategoria B3d – Acesso a novos contatos	207
5.2.3.5.	Subcategoria B3e – Guia cognitivo e conselhos	207
5.2.3.6.	Subcategoria B3f – Regulação Social	210
5.2.3.7.	Subcategoria B3g – Ajuda material e financeira.....	211
5.2.3.8.	Subcategoria D3h – Serviços e Cuidados	212
6.	CONCLUSÕES	217
7.	A PESQUISADORA E A PESQUISA.....	225
8.	REFERÊNCIAS	229
	ANEXOS.....	245
	Anexo 1 (Roteiro de Entrevista Semiestruturada)	245
	Anexo 2 (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido).....	247
	Anexo 3 (Instruções para a elaboração do genograma)	248
	Anexo 4 (Instruções para a elaboração do Mapa de Rede).....	248
	Anexo 5 (Aspectos relevantes na investigação da rede)	252
	Anexo 6 (Declaração)	253

1. INTRODUÇÃO

Atualmente, há no mundo cerca de 33.400.000 pessoas convivendo com o vírus HIV (World Health Organization, 2011). O resultado positivo do teste que acusa a infecção pelo vírus da Aids¹ tem um forte impacto na subjetividade da pessoa contaminada. O recebimento da notícia diagnóstica, o aparecimento de sintomas e a aderência ao tratamento antirretroviral abrem precedentes para uma infinidade de mudanças no cotidiano das pessoas que vivem e convivem com o HIV. Tais mudanças incluem as possibilidades de investigação do contágio e adoecimento de pessoas que lhe são importantes, como parceiros sexuais e/ou filhos, o receio de compartilhar a notícia e como fazê-lo, dificuldades em lidar com a esfera do direito sexual e reprodutivo, o próprio adoecimento, a necessidade de acionamento da rede pessoal², além de sentimentos de solidão e rejeição mediados pelo estigma e o preconceito especialmente vinculados a essa patologia.

O vírus da imunodeficiência humana (HIV) infecta as células do sistema imunológico, destruindo ou impedindo as suas funções. Com o aumento da carga viral, que se trata da quantidade de vírus medida no plasma sanguíneo, a imunidade do portador³ fica comprometida, e essa pessoa fica mais vulnerável a infecções. O estágio mais avançado da infecção é a Aids (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida). A Aids é a manifestação clínica (sinais, sintomas e/ou resultados laboratoriais que indiquem deficiência imunológica) da infecção pelo vírus HIV, que demora entre 10 e 15 anos para se manifestar.

A adesão ao tratamento pode retardar esse processo e melhorar significativamente o prognóstico do sujeito (WHO, 2010). De acordo

¹Será adotado o termo Aids (do inglês, *AcquiredImmunodeficiencySyndrome*) que diz respeito à Síndrome da Imunodeficiência Adquirida ou SIDA, abordando a síndrome com todas as suas características e dimensões fisiológicas. Diversas grafias são encontradas para a síndrome. Atualmente, o Ministério da Saúde (2011) em suas publicações mais recentes tem utilizado o termo Aids ou aids. Meireles (2003) e Vavassori (2007) justificam a adoção da primeira letra em maiúscula considerando a Aids como uma nova entidade nosológica em nosso meio.

²Na literatura consultada e neste trabalho são empregados termos como rede pessoal significativa, rede social significativa, rede pessoal, rede social, rede de apoio, rede de apoio social, suporte social. A definição que norteia esta tese é a de Sluzki (2003). Este autor afirma que a rede social pessoal, em nível microscópico, pode ser entendida como o conjunto de relações que um determinado sujeito considera significativo ou percebe que é diferenciado da massa anônima da sociedade.

³Pessoa contaminada pelo vírus HIV.

com o último boletim epidemiológico, no cenário brasileiro, desde a identificação do primeiro caso de Aids, em 1980, até junho de 2010, foram registrados 592.914 casos de manifestação da doença (Ministério da Saúde, 2010). Tendo em vista o tempo de latência do vírus e o número de portadores assintomáticos, além daqueles que não têm conhecimento de sua condição sorológica, considera-se que o número de casos notificados seria apenas a ‘ponta do iceberg’ em relação aos casos de contaminação pelo vírus HIV e aos de Aids não notificados.

No cenário brasileiro, em 2009, foram notificados 38.538 novos casos da doença. Observando-se a distribuição da epidemia pelas regiões do Brasil em um período de 10 anos – 1999 a 2009 – a taxa de incidência no Sudeste caiu (de 24,9 para 20,4 casos por 100 mil habitantes). Nas demais regiões, esses índices aumentaram: 22,6 para 32,4 no Sul; 11,6 para 18,0 no Centro-Oeste; 6,4 para 13,9 no Nordeste, e 6,7 para 20,1 no Norte. Entretanto, o maior número de casos acumulados (58%) continua concentrado na região Sudeste (Ministério da Saúde, 2011). Em se tratando do cenário mundial da epidemia, tal como é lembrado por Oliveira (2006, p. 83);

[...] é fato amplamente reconhecido que as taxas de infecção do HIV aumentam progressivamente entre as mulheres em todas as regiões do mundo, e que as mesmas são mais altas para as meninas e mulheres do que para os homens.

Especialmente devido à manutenção da tendência de crescimento entre as mulheres, no Brasil a taxa de incidência de Aids mantém-se em patamares elevados, oscilando em torno de 20 casos por 100 mil habitantes (Ministério da Saúde, 2011). Atualmente, ainda há mais casos da doença entre os homens do que entre as mulheres, mas essa diferença vem diminuindo ao longo dos anos. Em 1989, a distribuição da epidemia de acordo com a categoria sexo era de 6 casos da doença em homens para um caso entre as mulheres. Em 2009, essa razão era de 1,6 homens para uma mulher (Ministério da Saúde, 2011).

Atualmente, a relação sexual é a via predominante de contaminação em ambos os sexos. Quanto à orientação sexual, entre as mulheres soropositivas, 94,9% são heterossexuais (Ministério da Saúde, 2011). Parker (2000) já chamava a atenção para a tendência brasileira de feminilização, heterossexualização, interiorização e pauperização da Aids. O Ministério da Saúde (Brasil, 2011) também ratificou o vínculo entre a Aids e as populações mais vulneráveis economicamente. Quanto

à esfera geracional, a faixa etária em que a Aids é mais incidente é a de 20 a 59 anos de idade (Ministério da Saúde, 2011). Esses dados sugerem a importância da realização de estudos sobre a doença voltados para a população adulta, feminina e heterossexual.

A política brasileira de distribuição de medicamentos antirretrovirais ganhou o reconhecimento internacional como modelo de enfrentamento da epidemia. A estratégia governamental brasileira afirma o compromisso com o “Acesso Universal”, que engendra esforços voltados para a redução da vulnerabilidade⁴ das pessoas afetadas pelo HIV/Aids, o acesso a medicamentos e outros insumos, a garantia dos direitos fundamentais, passando pelo combate ao estigma e à discriminação vinculados a essa epidemia (Brasil, 2007). A implementação dessa política favoreceu a melhoria da qualidade de vida das pessoas que vivem e convivem com o HIV e a tendência de redução da mortalidade por Aids. Isso porque o aperfeiçoamento dos tratamentos antirretrovirais possibilitou que a Aids se tornasse uma enfermidade crônica com sobrevida cada vez maior (Reppold, Reppold, Menezes, & Hutz, 2004).

O impacto social da Aids é vinculado a diversos tabus circulantes em nosso meio cultural que são trazidos à tona por essa epidemia tais como: a sexualidade, a homossexualidade, a infidelidade, a prostituição, o uso de drogas, o adoecimento, a morte, entre outros. De acordo com Ribeiro, Coutinho e Saldanha (2004), as consequências dessa epidemia incidem na comunidade como um problema político, econômico e psicossocial. Além dos progressos no tratamento medicamentoso da doença, o subsistema formado pelas relações entre equipe de profissionais de saúde, usuários desses serviços, familiares e amigos destes são configurados pelas questões afetivas envolvidas na soropositividade para o HIV e a Aids que abarcam entre outros aspectos, marcadamente, o estigma, a intolerância, o preconceito, o

⁴ Tendo em vista a articulação entre os aportes das ciências humanas e o saber epidemiológico, o conceito interdisciplinar de vulnerabilidade tem sido empregado no delineamento de projetos de pesquisa e políticas públicas no cenário da pandemia HIV/Aids. A avaliação da vulnerabilidade à infecção pelo HIV e à Aids demanda a consideração da relação dinâmica entre três planos de determinações: o componente individual, o componente social e o componente programático. O conceito é abordado em profundidade nos trabalhos de Ayres e colaboradores (1999; 2003).

estereótipo, a discriminação e a exclusão social enfrentadas por esses cidadãos.

Quanto aos estudos sobre enfrentamento em HIV/Aids, Seidl (2005) verificou que os primeiros trabalhos, produzidos no período em que ainda não havia tratamento eficaz para a doença, que então provocava altos índices de letalidade, se debruçavam sobre a incidência de transtornos mentais em pessoas portadoras do vírus HIV. Todavia, em face da distribuição da terapia antirretroviral, a partir da segunda metade da década de 1990, a autora verificou uma mudança no enfoque das investigações, as quais passaram a abordar a identificação de fatores que contribuem para a qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/Aids e o ajustamento à enfermidade crônica.

A noção de enfrentamento diz respeito ao repertório comportamental, afetivo e cognitivo de um determinado sujeito empregado na resolução de problemas, em uma situação ameaçadora e/ou diante de demandas específicas que emanam de eventos vivenciados e percebidos como estressantes. O grau de estresse é produto da relação entre a percepção das exigências do evento e a sua avaliação diante dos recursos de que dispõe para responder a estas (Lazarus & Folkman, 1984; Motta & Enumo, 2004; Seidl, 2005). Suit e Pereira (2008) chamam a atenção para o fato de que grande parte da dificuldade atrelada ao enfrentamento da soropositividade decorre do processo de estigmatização das pessoas que vivem com o HIV.

Neste trabalho, parte-se do pressuposto de que os relacionamentos com pessoas significativas podem consistir em apoio no processo de superação das adversidades enfrentadas pelos sujeitos ao longo de seus processos de constituição. Sluzki (1997) entende que o sujeito que dispõe de uma rede pessoal estável, sensível, ativa e confiável apresenta um fator de proteção frente às enfermidades, havendo a aceleração dos processos de cura e/ou um aumento na sobrevida.

Conforme Carvalho, Morais, Koller e Piccinini (2007), algumas pessoas que vivem com o HIV, temendo o preconceito e o isolamento, optam por não revelar a soropositividade para os seus familiares, tornando solitário o processo de enfrentamento da doença. Assim, esses autores ressaltam a importância de haver mais estudos sobre a atuação das redes na trajetória dessas pessoas e na forma como estas lidam com a infecção, considerando-se o estigma vinculado à questão do HIV/Aids na sociedade atual.

Tendo em vista o objetivo de visualizar o cenário da produção relativa à temática deste estudo, realizou-se um rastreamento no banco

de dados Bireme⁵. Por intermédio deste, foram localizadas em torno de 2000 publicações nacionais e internacionais. Contudo, a maior parte delas não dizia respeito às redes sociais em face do HIV e, portanto, não foi objeto de análise.

Ao refinar essa busca, foram identificados 183 trabalhos que contemplaram a temática da atuação das redes no cenário da soropositividade, ainda que de maneira superficial. Os autores dessas publicações mencionaram os conceitos de rede social, rede de apoio ou suporte, porém, nenhuma dessas pesquisas abordou esse aspecto em profundidade. Ainda assim, buscou-se identificar em que contexto os autores lançaram mão desse conceito.

A maior parte desses estudos mencionou rapidamente a importância de pelo menos uma das seguintes formas de apoio social na prevenção do contágio, no cuidado em face do adoecimento, no bem-estar das pessoas contaminadas, na adesão ao tratamento e/ou no enfrentamento da soropositividade e do estigma atrelado ao HIV: participação da família, contato com os amigos, atuação dos profissionais de saúde, vínculos comunitários, troca de experiências com outras pessoas contaminadas, engajamento em ONGs e acesso à internet. A menor parcela desses estudos contemplou, também de maneira superficial, o impacto do diagnóstico no comprometimento dos relacionamentos com a rede social. Entretanto, a trama tecida por todas essas esferas de apoio não foi central nesses trabalhos, nem objeto de maior atenção. A importância da rede social foi afirmada, contudo, não se esclareceu de que maneira ela colaborou no enfrentamento da soropositividade.

Por meio dessa busca, foram localizados apenas onze estudos que abordaram com maior profundidade a temática do suporte social prestado às pessoas contaminadas pelo HIV (Ulla & Remor, 2002; Remor, 2002; Seidl, Zannon & Troccoli, 2005; Silveira & Carvalho, 2006; Seidl & Troccoli, 2006, Carvalho, Merchan-Hamann & Matsushita, 2007; Seidl, Melchhiades, Farias & Brito, 2007; Lopez & Icedo, 2007; Vinaccia Alpi, S., Fernandez, H. , Quiceno, J. M., López Posada, M. & Otalvaro, C., 2008; Silva, Waidman, Pagliarini & Marcon, 2009; Bittencourt & Kliemann Neto, 2009). Em seis dessas pesquisas, o conceito de rede social consistiu em ao menos um de seus

⁵O acesso a essa base de dados, que se encontra disponível no endereço eletrônico <http://regional.bvsalud.org/php/index.php>, foi realizado no dia 29.1.2011, empregando-se de maneira combinada o descritor HIV e os de rede de apoio, rede social, suporte social, *social support* e *social network*, bem como o de AIDS combinado a rede de apoio, rede social, suporte social e, finalmente, os pares SIDA e *social support* e SIDA *social network*.

focos de análise, tratando da sua interface com outros aspectos, tais como: o estado de saúde, a imunidade, a qualidade de vida, a escolaridade, a conjugalidade e o enfrentamento. Os outros cinco trabalhos tinham a rede social como o eixo do estudo; dois deles tratavam do desenvolvimento de instrumentos para o estudo das redes, dois tratavam da relação direta entre a atuação das redes e a qualidade de vida das pessoas soropositivas, e o um relacionava a precariedade da rede e ao desenvolvimento de distúrbios psiquiátricos.

A ancoragem teórica que fundamentou os 11 trabalhos analisados não foi mencionada pelos seus autores. Quanto aos instrumentos empregados nessas pesquisas, sete delas utilizaram uma escala ou um questionário para investigar a atuação das redes em contextos de enfrentamento da soropositividade do vírus HIV. Os quatro demais não apresentavam métodos e instrumentos específicos para a abordagem do tema, bem como nenhum dos artigos localizados utilizou o mapa de rede ou o genograma empregados nesta pesquisa.

No que diz respeito ao ano de publicação, foram localizados resumos de trabalhos publicados a partir do ano 2002, havendo uma concentração destes a partir de 2006, dado este que parece indicar uma tendência na ampliação do interesse em se pensar o fenômeno do HIV em sua interface com as redes sociais. Entretanto, é importante destacar o fato de que a maior parte desses trabalhos, não apresentou a temática das redes como foco.

Neste momento, pretende-se chamar a atenção para a relevância de propostas de investigação voltadas para o estudo sobre as redes pessoais significativas no cenário do HIV. Isto porque, diante do material acessado, foram constatadas uma ambiguidade e superficialidade no uso desse termo na literatura especializada, não sendo o conceito problematizado de maneira aprofundada na maior parte dos trabalhos acessados por meio das bases de dados supracitadas.

Portanto, identificou-se uma lacuna no que diz respeito à produção de estudos que contemplem a análise da configuração, dinamismo, especificidades dos vínculos e funcionalidade das redes sociais pessoais. Sendo assim, considera-se importante a realização de estudos sobre a questão da soropositividade para o HIV que contemplem a repercussão desse fenômeno no acionamento da rede social desses sujeitos, não perdendo de vista a modalidade, qualidade e intensidade de sua atuação, nem o contexto cultural no qual esses sujeitos se inserem e os grupos dos quais fazem parte.

Este trabalho pretendeu contribuir para o avanço do conhecimento referente à temática, na medida em que foi investigada a

relação entre a atuação da rede social significativa de mulheres que vivem e convivem com o HIV e o enfrentamento da soropositividade. Enfatiza-se a investigação sob uma perspectiva complexa na medida em que se reconheceu a diversidade de aspectos implicados no fenômeno e a estreita e dinâmica inter-relação destes, tendo como referência o delineamento do seguinte problema de pesquisa: **Como a rede social significativa de mulheres que vivem e convivem com o HIV atua no enfrentamento da soropositividade?**

Sendo assim, o objetivo geral deste estudo foi analisar como a rede social significativa de mulheres que vivem e convivem com o HIV participa do enfrentamento da soropositividade. Foram delineados também quatro objetivos específicos, a saber:

- a) caracterizar o processo de comunicação diagnóstica, os aspectos relacionados à saúde e à adesão ao tratamento no cenário do HIV/Aids;
- b) identificar as adversidades engendradas pelo diagnóstico e os recursos pessoais de mulheres contaminadas pelo vírus HIV no enfrentamento da soropositividade;
- c) mapear a rede social significativa de mulheres que vivem e convivem com o HIV nos processos de enfrentamento dessa soropositividade;
- d) verificar, a partir da perspectiva das participantes, se (e como) os membros de sua rede social significativa contribuem para com o enfrentamento da soropositividade;

2. REFERENCIAL TEÓRICO

2.1. PRESSUPOSTOS EPISTEMOLÓGICOS – O PARADIGMA SISTÊMICO

Neste trabalho, partiu-se do pressuposto de que o conhecimento científico é constituído em uma relação intersubjetiva. Sendo assim, tornou-se especialmente importante a explicitação do referencial epistemológico a partir do qual esta pesquisa foi desenvolvida, o paradigma sistêmico. Além de partir do princípio de que a produção científica se dá na intersubjetividade, também entendeu-se que tal produção deve contemplar a complexidade do fenômeno estudado, derivando daí a consideração do contexto no qual este se insere e a provisoriade do conhecimento elaborado nesse processo. A escolha do paradigma sistêmico foi pautada por estes três pressupostos: a intersubjetividade, a complexidade e a instabilidade.

O paradigma sistêmico possibilitou um olhar crítico dos fazeres e saberes científicos, posto que estes não apresentam parâmetros suficientes para o esgotamento da compreensão da realidade. Bateson (1972) afirma que a ciência nunca prova nada, mas sofisticada hipóteses, e que não existe experiência objetiva. Em outras palavras, todo conhecimento deve ser contextualizado. O autor também destaca a importância da clivagem entre os fatos estudados e os conceitos teóricos, pensados por ele como metáforas, abstrações, descrições aproximadas e provisórias da realidade.

Ao longo do século XX, o paradigma sistêmico passou a ser pensado como uma alternativa ao paradigma reducionista-mecanicista. Visando ao aprofundamento da compreensão do paradigma sistêmico, faz-se necessário explicitar os pressupostos da ciência tradicional, na medida em que aquele surgiu em resposta a esta, como uma tentativa de superá-la, tendo-a, portanto, como referência.

À luz do paradigma tradicional em ciência, o saber científico é afirmado como a única forma legítima de ‘descoberta da realidade’ ao propor verdades e leis universais, dissociando o senso comum do conhecimento especializado, ao qual é conferida maior validade. Diante da demanda por especialistas e em face da relação entre saber e poder, ocorre a desqualificação dos demais discursos circulantes na sociedade, tornando invisíveis outras perspectivas e seu valor na resolução de impasses do dia a dia (Morin, 1997; Morin, 2000; Morin, 2003; Santos, 2002).

Herdeira da formulação de Galileu, Newton e Bacon, alicerçada no ‘paradigma da simplificação’ (Morin, 1997), a ciência tradicional pretende quantificar para conhecer, bem como reduz e fragmenta a complexidade dos fenômenos, visa ao rigor e à neutralidade, com a promessa de controlar, prever e dominar, separando o que está ligado (disjunção) e unificando o que é diverso (redução). Portanto, para pensar esse paradigma, considerando-se o exposto até o momento, é possível citar como palavras-chave: disjunção, segmentação, redução, análise, especialização, disciplinaridade, linearidade, causa e efeito, verdade, progressividade (da produção do conhecimento científico), racionalidade, ordem, controle de variáveis, simplicidade, estabilidade e objetividade.

Conforme Vasconcelos (2002), o paradigma tradicional da produção do conhecimento científico é pautado em três pressupostos: a simplicidade, a estabilidade e a objetividade. Procura-se simplificar os fenômenos estudados (simplicidade) para conhecê-los ou saber como funcionam (estabilidade) tal como são na realidade (objetividade).

De acordo com Capra (1992, 1996), para a ciência cartesiana, pautada no pensamento analítico, qualquer sistema complexo pode ser estudado a partir das propriedades de suas partes. Esse autor entende que o pensamento fragmentado dificulta o tratamento da maioria dos problemas globais, na medida em que não dá conta de suas interconexões. Santos (2002), por sua vez, entende que o todo não pode ser reduzido às partes, nem mesmo ser compreendido isoladamente.

Entretanto, o pensamento sistêmico não nega o paradigma tradicional da ciência, ele o abarca a partir do reconhecimento de suas contribuições acumuladas ao longo da história. A causalidade linear não é descartada, mas incorporada como parte de um modelo de complexidade maior, como um subsistema de um sistema mais amplo. Enquanto a lógica positivista é excludente, a lógica sistêmica é aditiva; sendo assim, promove a integração das contribuições da ciência tradicional, lançando sobre elas um novo olhar (Vasconcelos, 2002).

O entendimento sistêmico de um fenômeno está atrelado ao contexto no qual este se insere e às interconexões entre os elementos que o compõem, na medida em que as propriedades das partes não são consideradas intrínsecas, mas relacionais (Capra, 1992, 1996). Um sistema não consiste na soma de suas partes, sendo este princípio denominado de não somatividade. A compreensão de um sistema, portanto, demanda a observação de sua totalidade na medida em que os seus eventos estão inter-relacionados. Quanto aos elementos que

compõem um sistema, cada parte mantém sua singularidade, mas também contém o todo (Morin, 2003).

Os sistemas são todos organizados, seus elementos são interdependentes e, fora do contexto, tornam-se fragmentos sem sentido. Os padrões de um sistema são circulares, formando uma espiral recursiva de *feedbacks*, sendo seus elementos influenciados uns pelos outros. A estabilidade dos padrões de um sistema é mantida por fatores homeostáticos. *Feedbacks* corretivos (negativos) corrigem comportamentos inesperados, reestabilizando o equilíbrio do sistema, enquanto os positivos dizem respeito à transformação sistêmica ou morfogênese (Grandesso, 2000).

Além disso, evolução e mudança são inerentes aos sistemas abertos. O princípio da causalidade circular sugere que mudanças ocorridas em uma parte do sistema repercutem nas demais, bem como em sua totalidade. Tais mudanças demandam reorganizações das quais participam todos os membros do sistema e ele como um todo. Os sistemas, em sua complexidade, são compostos por outros subsistemas. Os subsistemas inseridos em um sistema mais amplo são separados por fronteiras, sendo a relação entre estes modulada por regras e padrões implícitos que se transformam ao longo do tempo em decorrência do desenvolvimento do sistema ou de transformações dos sistemas mais amplos nos quais este se insere.

Como antítese da ciência cartesiana, o paradigma sistêmico, segundo Vasconcelos (2002), é pautado em três pressupostos: a complexidade, a instabilidade e a intersubjetividade. A complexidade diz respeito à contextualização, à causalidade recursiva, ao imperativo de estudar os fenômenos a partir da teia de relações configuradas pelos elementos diretamente envolvidos em todo e qualquer fenômeno. A instabilidade refere-se às noções de mudança, autoorganização, indeterminação, imprevisibilidade, irreversibilidade e incontrolabilidade dos fenômenos. A intersubjetividade na produção do conhecimento científico está atrelada à participação do observador na constituição do fenômeno observado. Em resposta à arbitrariedade (camuflada de neutralidade), a noção de objetividade cede espaço ao conceito de intersubjetividade, ou controle intersubjetivo do saber.

No que tange ao estudo de redes sociais significativas, Sluzki (1997) chama a atenção para a participação do observador no fenômeno investigado. É ele quem especifica, delimita fronteiras, domínios, apreende, define e considera o que é um sistema significativo, seus atributos, a pertinência na escolha das variáveis e processos relevantes

para a pesquisa. A seleção de um sistema é uma prerrogativa do pesquisador, que se inclui no próprio sistema observado.

Estudar a rede social significativa de pessoas que vivem com o HIV demanda a consideração da interface entre diversos campos de estudo, marcadamente, a Saúde Pública, a Economia, a Antropologia, a Psicologia e os Direitos Humanos. Quanto ao delineamento de cada rede abordada, cabe ao pesquisador delimitá-la a partir das conexões percebidas e apontadas como mais importantes no contexto relacional do trabalho.

O estudo das redes ilustra de maneira especial as noções de instabilidade, complexidade e intersubjetividade. A rede social está constantemente em transformação, podendo apresentar múltiplas configurações de acordo com o contexto, o momento e os sentidos atribuídos às suas interconexões, destacando-se, inclusive, a possibilidade de os participantes perceberem o pesquisador como integrante de sua própria rede pessoal significativa.

2.2. MULHERES E HIV

Na população feminina brasileira, especialmente de camadas populares, observa-se, após 1998, uma forte tendência de aumento de casos notificados de Aids (Brasil, 2007). Quanto à exposição, a relação sexual é a via predominante de contaminação, e a maior parte dessas mulheres são heterossexuais (Brasil, 2006).

A literatura especializada (Bastos e Szwarcwal, 2000; Knauth, 1999; Parker e Camargo Jr., 2000; Braga, Cardoso e Segurado, (2007; Maia, Guilhem e Freitas, 2008) enumera uma série de fatores que estariam relacionados à vulnerabilidade ao HIV/Aids, entre eles: as desigualdades sociais, o preconceito (de gênero, etnia e classe), a marginalização e a violação dos direitos humanos, as diferenças no comportamento em saúde, o consumo de drogas e a carência de políticas públicas voltadas para os dependentes químicos, a interação com as demais infecções sexualmente transmissíveis e os padrões de assistência especializada à saúde dos pacientes com sorologia positiva para o HIV, destacando-se o acesso aos antirretrovirais.

A pobreza, a falta de perspectiva e o medo estão associados à exclusão social, ao preconceito e à total ausência de direitos humanos, segundo Kerr-Pontes et al. (2004). Por sua vez, Paiva, Pupo e Barboza (2006) consideram os direitos humanos como referencial para a análise das situações de vulnerabilidade ao contágio pelo HIV e o adoecimento

de Aids, destacando a importância da reflexão sobre as relações de gênero e poder, sexismo e homofobia, racismo e pobreza.

Destaca-se nesse cenário a importância de estudos que abordem a vivência da soropositividade entre mulheres. Ao rastrear trabalhos que abordassem tais especificidades, identificou-se a força dos estudos de gênero na análise dos dados obtidos, demandando o delineamento de tal conceito neste estudo.

O gênero diz respeito aos artefatos culturais referentes aos significados e às prescrições socialmente produzidas e partilhadas que normatizam a conduta dos sujeitos, tendo como pano de fundo as diferenças anatômicas percebidas entre os sexos. A própria noção de dismorfismo sexual, segundo Laqueur (2001), trata-se de uma produção cultural. Uma infinidade de diferenças entre os sujeitos poderiam ser destacadas, além de aspectos que tanto diferenciam homens de mulheres, assim como outros que diferenciam homens e mulheres entre si poderiam obter maior visibilidade, da mesma forma que outros marcadores sociais além do gênero, da classe e da etnia dos sujeitos, categorias que se destacam na marcação das pessoas em nossa sociedade. Contudo, no contexto ocidental, tais marcadores são empregados no estabelecimento e/ou na legitimação de assimetrias e hierarquias entre as pessoas, participando dos processos de negociação das relações de poder no meio social.

Portanto, torna-se fundamental o emprego de tal analítica no processo de realização desta investigação, haja vista o pressuposto de que as relações de gênero regulam as práticas sociais e legitimam as assimetrias produzidas culturalmente em meio às relações entre o masculino e o feminino. Conforme Flax (1992), “as relações de gênero entram em qualquer aspecto da experiência humana e são elementos constituintes dela” (p. 220).

Scott (1990) passou a empregar o termo gênero para designar as relações assimétricas entre homens e mulheres, indicando o caráter social da produção de pautas comportamentais e lugares atribuídos e considerados adequados aos sujeitos do sexo masculino e aos do sexo feminino, tratando-se o gênero, portanto, de uma categoria social imposta sobre um corpo sexuado. Essa mesma historiadora alerta aos estudiosos para a importância de atentarem para os sistemas simbólicos, os modos como as sociedades representam o gênero e o empregam para articular os padrões de relações sociais ou elaborar o sentido da experiência. Nesse sentido, tendo em vista a participação das relações de gênero no processo de legitimação e produção das relações sociais, o lugar da mulher na sociedade humana não tem relação direta com o

produto do que ela faz, mas com o sentido atribuído a essas atividades em meio à interação social concreta (Scott, 1990).

Conforme Flax (1992), geralmente, o discurso ocidental expressa a compreensão da mulher atrelada à natureza, à biologia e ao sexo, e do homem, por sua vez, ao campo cultural e social, consistindo essas associações em um antagonismo subjetivamente produzido. Flax (1992) ainda afirma que a oposição entre homem e mulher é abordada no meio social como a única relação possível (polarizada), compreendida como um aspecto permanente (portanto, naturalizado e a-histórico) da condição humana e atrelada a um caráter hierárquico entre homens e mulheres.

Transcendendo a dimensão biológica da vulnerabilidade ao contágio, a tendência à feminilização da soropositividade para o HIV tem sido diretamente relacionada às assimetrias nas relações de poder entre homens e mulheres. A maior exposição das mulheres estaria atrelada a um menor exercício do poder nas decisões que envolvem a sua vida sexual e reprodutiva, bem como à crença na invulnerabilidade feminina, visto que, no início da história social da Aids, a mulher não era incluída nos chamados 'grupos de risco'.

Segundo Tostes (1998), os prejuízos na qualidade de vida de pessoas contaminadas pelo HIV parecem se intensificar entre as mulheres. Esse fato estaria relacionado a determinadas assimetrias nas relações de gênero, tais como: renda inferior à dos homens, dependência econômica, dupla jornada de trabalho, destacando-se a possível sobrecarga determinada pela incumbência do cuidado do(s) filho(s) e/ou do parceiro também contaminado(s), deterioração do *status* econômico com o agravamento da doença, assim como a forma de contágio, que pode denunciar a infidelidade do parceiro. De acordo com Cardoso e Arruda (2004), as assimetrias nas relações de gênero são visíveis neste cenário e os profissionais de saúde devem atentar para elas, na medida em que constataram que mulheres recebem menos apoio familiar e social do que os homens.

Em nossa sociedade, é naturalizado o relacionamento sexual de mulheres com homens mais velhos, que, por sua vez, apresentam maior probabilidade de ter contraído alguma doença sexualmente transmissível (DST) em seus relacionamentos anteriores. Nessas parcerias, também se costuma verificar uma disparidade ou dependência econômica que pode comprometer o poder de negociação do comportamento preventivo por parte da mulher. Circula também no meio social um olhar pejorativo e desqualificante dirigido às mulheres que demonstram conhecimento e iniciativa na esfera sexual. Destaca-se ainda a ênfase na distribuição

gratuita do preservativo masculino, que incide sobre o corpo do homem, bem como o alto valor comercial do preservativo feminino, o qual ainda não é familiar à grande parte dos brasileiros (Santos, Buchalla, Fillipe, Bugamelli & Paiva 2002; Brito, Castilho, & Szwarcwald, 2005; Nascimento, Barbosa, & Medrado, 2005; Braga, Cardoso, & Segurado, 2007; Lopes, Buchalla, & Ayres, 2008; Amorim & Szapiro, 2008; Maksud, 2009).

Os entraves colocados para as mulheres para a vivência do sexo seguro, que transcendem seu grau de instrução e nível de informação sobre o comportamento preventivo, demonstram a força que as relações de gênero imprimem nesse campo, fazendo com que determinadas mulheres, mesmo quando percebem o risco de contágio ou de reinfecção, continuem a se sentir sem condições de negociar o uso do preservativo, sobretudo, nos relacionamentos monogâmicos (Santos, Buchalla, Fillipe, Bugamelli & Paiva 2002; Brito, Castilho, & Szwarcwald, 2005; Nascimento, Barbosa, & Medrado, 2005; Braga, Cardoso, & Segurado, 2007; Lopes, Buchalla, & Ayres, 2008; Maia, Guilhem, & Freitas, 2008; Amorim & Szapiro, 2008; Maksud, 2009).

Nos relacionamentos amorosos estáveis, espera-se confiança e complementaridade e não uma doença sexualmente transmissível. Tura (1998), Avi (2000), Paiva (2000), Oltramari (2001), Silva (2002), Hias (2003) e Giacomozzi (2004), Santos, Iriart e Bernstein (2007) destacam que, para as mulheres participantes de seus estudos, os fatores atrelados à ausência de uso do preservativo dizem respeito à intimidade, à confiança e ao amor que afirmam sentir pelo parceiro, sendo alguém conhecido e com quem mantêm um relacionamento por determinado período de tempo. Tais estudos chamam a atenção para determinadas lógicas que demandam a reflexão dos gestores de políticas públicas de modo a promover estratégias adequadas para lidar com as especificidades dessa epidemia, já que o uso do preservativo pode funcionar como um elemento questionador da fidelidade, sentimento importante, definidor e idealizado do relacionamento amoroso. Sendo assim, quando não debatido pelos sujeitos, o autocuidado pode ficar em segundo plano em face de outros acordos do casal.

Entre as mulheres infectadas pelo vírus HIV abordadas por Vermelho, Barbosa e Nogueira (1999), no período anterior à infecção, a percepção de risco e as práticas de prevenção não fizeram parte de suas vidas. Tendo em vista o imaginário constituído pela sociedade em torno dos 'grupos de risco', especialmente dos homossexuais, a Aids era percebida como a doença do 'outro', distorcendo a avaliação da sua vulnerabilidade, mesmo entre as que tinham recebido algum tipo de

informação sobre a epidemia ou levantavam dúvidas sobre as práticas sexuais dos seus parceiros ou a respeito da utilização de drogas por esses homens.

Silveira e Santos (2005), por sua vez, chamam a atenção para a importância da adoção de comportamentos preventivos no âmbito da sexualidade entre as pessoas identificadas como portadores do vírus HIV, uma vez que a infecção por outras doenças sexualmente transmissíveis pode implicar a diminuição da imunidade, e o relacionamento entre parceiros soropositivos dificulta o controle da carga viral, bem como aumenta o risco de contaminação por vírus resistentes aos antirretrovirais.

Diante da melhoria da qualidade de vida das pessoas que vivem com o HIV, especialmente, em virtude da distribuição gratuita dos antirretrovirais, apresentam-se desafios complexos, tais como a adoção de comportamentos preventivos tanto em casais de pessoas infectadas como em parcerias sorodiscordantes (nas quais apenas um dos parceiros está contaminado), além do acolhimento das decisões reprodutivas desses homens, mulheres e casais (Bastos & Hacker, 2006; Moura e Praça (2006); Reis & Gir, 2009; Galvão, Cunha, & Machado, 2010).

No estudo realizado por Santos, Buchalla, Fillipe, Bugamelli e Paiva (2002), os profissionais de saúde manifestaram o receio de que, ao abordarem a questão da paternidade/maternidade, as pessoas se sentissem respaldadas para se posicionar em relação ao planejamento familiar, contrariando a opinião destes de que elas não deveriam ser pais/mães, privando essa clientela de esclarecimentos quanto aos seus direitos reprodutivos. Ao contrário, o aconselhamento quanto às escolhas reprodutivas de casais sorodiscordantes favorece a diminuição do risco de infecção dos parceiros soronegativos.

Cidadãos enquadrados no perfil mãe/esposa-pai/esposo raramente recebem atenção quanto à sua vulnerabilidade ao HIV no sistema de saúde (indicação de teste anti-HIV no pré-natal, por exemplo). Outra face da mesma moeda é aquela que revela que as pessoas infectadas pelo HIV raramente são pensados como pais, mães e cônjuges. Tais controvérsias, invisibilidades e dicotomias que dividem as mulheres entre as “da rua e do sexo” e as “da casa e dos filhos” comprometem a prevenção, o diagnóstico, a adesão e o enfrentamento da soropositividade (Paiva, Lima, Santos, Ventura-Filipe, & Segurado, 2002; Paiva, Latorre, Gravato, & Lacerda, 2002).

As relações de gênero, os modos de vida e o contexto sociocultural como um todo, elementos que aumentam a vulnerabilidade à transmissão do HIV, não desaparecem após o diagnóstico. Parte das

mulheres portadoras segue em frente mantendo ativa sua vida sexual e afetiva. Contudo, estas podem apresentar dificuldades na revelação do diagnóstico e na negociação do preservativo, associados ao temor de serem rejeitadas. Essas mulheres também podem temer a reprovação do seu projeto de engravidar por parte dos parceiros, familiares e profissionais de saúde (Paiva, Lima, Santos, Ventura-Filipe, & Segurado, 2002; Paiva, Latorre, Gravato, & Lacerda, 2002).

Lopes, Buchalla e Ayres (2008) voltaram-se ao estudo do HIV cruzando as categorias etnia, gênero e classe. No contexto dessa pesquisa, embora as mulheres negras vivessem com menos dinheiro, cuidavam de um maior número de pessoas, potencializando sua vulnerabilidade ao adoecimento. A soropositividade tendia a aumentar o estigma e a discriminação sofridos por essas mulheres em um perverso sinergismo que retroalimenta em escala ampliada sua vulnerabilidade. A distância social que separa médicos e usuárias também contribuiu sobremaneira para a inadequação da linguagem, dificultando a aproximação e comunicação entre essas pessoas, incrementando a vulnerabilidade ao adoecimento. Nesse sentido, os autores concluem que a adoção da variável raça/cor na análise de aspectos relacionados à vulnerabilidade de mulheres à infecção e ao adoecimento pelo HIV permitiu identificar diferenças significativas entre negras e não negras.

Vermelho *et al* (1999) verificaram que os cuidados com a saúde não faziam parte da rotina de mulheres que vivem com o HIV. O acesso à assistência médica significou, para muitas delas, uma forma de proteção. A maioria já havia passado pela experiência de acompanhar seu parceiro com Aids até sua morte e temia o abandono.

Quanto à vivência do HIV atrelada à dependência química, Silva, D'Oliveira e Mesquita (2008) identificaram entre mulheres soropositivas usuárias de drogas a precariedade de acesso às diversas instituições públicas, exceto as repressivas. Os autores consideram que essa dificuldade de acesso aos serviços públicos, bem como a vivência de situações de abandono, violência e criminalidade, associados ao uso abusivo de drogas, condicionam e modelam a sua vulnerabilidade ao HIV. Entre essas mulheres, os autores encontraram maiores dificuldades de negociação do comportamento preventivo (monogamia presumida e efeitos do uso de drogas) e maior estigma (o da Aids atrelado ao da dependência química), aspectos que, em conjunto com outros, comprometiam o delineamento de um projeto de vida e, consequentemente, a adesão ao tratamento.

Mulheres entrevistadas por Aguiar e Simões-Barbosa (2006) demonstraram uma postura ativa na relação que estabelecem com seu

adoecimento e com os profissionais de saúde, se autodenominando “guerreiras” por enfrentarem todo o tipo de dificuldades, às quais a Aids vem se somar. De acordo com os autores, essa imagem de “guerreira” pode tratar-se de uma estratégia de resistência à vitimização socialmente imputada à mulher soropositiva para o HIV infectada por seu parceiro e uma forma de resistir aos impactos físicos, psicológicos e sociais causados pela doença. Simultaneamente, essa imagem de “guerreira” que assume quase todas as responsabilidades se mantém naturalizada, podendo atuar como estratégia de adaptação às demandas sociais impostas pelo ideal de “nova mulher”, legitimando uma situação de dominação e exploração das mulheres, particularmente as da classe trabalhadora.

A naturalização do papel de cuidadora socialmente atribuído às mulheres (Trindade, 1991) faz com que, para grande parte delas, a primeira responsabilidade seja com a saúde de seus filhos e familiares, muitas vezes não se percebendo sob o risco de contágio e adoecimento pelo HIV (Santos, 1996). Por outro lado, ao abordar mulheres sabidamente contaminadas, Cunha (2010) identificou no cenário da adesão ao tratamento uma estreita relação entre cuidar-se e cuidar dos filhos, sendo a responsabilidade pelo bem-estar destes a maior motivação para responsabilizarem-se pelo autocuidado. Neste estudo, pretendeu-se identificar quem cuida, ajuda, apoia e/ou colabora para com o enfrentamento da soropositividade na vivência das mulheres entrevistadas. Nesse sentido, buscou-se compreender como, no enfrentamento da soropositividade, as relações de gênero repercutem no acionamento da rede social.

2.3. REDES SOCIAIS SIGNIFICATIVAS NO CONTEXTO DO HIV

Conforme Speck (1989), a rede social é o conjunto das relações humanas percebidas como importantes por um determinado sujeito. Os familiares, vizinhos, amigos, entre outros que a compõem apresentam a capacidade de oferecer ajuda e apoio tão efetivo como duradouro a uma pessoa, confirmando sua identidade e competência, bem como participando da relação de cuidados durante momentos de crise, como por exemplo, em situações de adoecimento.

Sluzki (1997), por sua vez, define a rede social pessoal como:

[...] a soma de todas as relações que um indivíduo percebe como significativas ou define como diferenciadas da massa anônima da sociedade. Essa rede corresponde ao nicho interpessoal da pessoa e contribui substancialmente para seu próprio reconhecimento como indivíduo e para a sua auto-imagem (p. 41).

Os relacionamentos que compõem uma rede podem abarcar a família nuclear e extensa, as amizades, os contatos profissionais, escolares e comunitários, proporcionando apoio e integração social, sentimento de pertença e identidade, de dever ser, de autoeficácia, incluindo os hábitos de autocuidado e de adaptação a situações de crise. Por outro lado, também participam dos processos sociais de desintegração, mal-estar, sofrimento psíquico, adoecimento e transtornos na adaptação em situações de mudança (Sluzki, 1997).

As redes sociais são marcadas pelo inacabamento, sendo permanentemente constituídas em um processo de vir a ser. Levando em consideração esse devir, além do dinamismo e da complexidade que as engendram, torna-se impossível representá-las em sua totalidade. Nesse sentido, o observador de uma rede confecciona uma narrativa possível de um momento desta, considerando sua volatilidade e o contexto de observação.

Segundo Moré (2005), a rede pessoal significativa de um determinado sujeito é constituída por todas as relações que este percebe como diferenciadas das demais, havendo a possibilidade de troca efetiva com outros grupos sociais, na medida em que se trata de um sistema aberto. Sendo assim, há um intercâmbio dinâmico entre seus membros e destes com outros grupos sociais que transcendem as fronteiras iniciais da rede, tornando possível a catalisação e o enriquecimento de seus fatores de proteção. Cada participante da rede pode se beneficiar da pluralidade de configurações de recursos disponíveis nesse contexto, os quais contribuem para o seu desenvolvimento, a resolução de problemas e a satisfação de necessidades (Elkaïm, 1989; Dabas, 2002; Moré, 2005).

No que tange às características estruturais das redes, Sluzki (1997) menciona o tamanho, a densidade, a composição (distribuição), a dispersão, a homogeneidade/heterogeneidade e o tipo de funções. O tamanho da rede é apontado como um indicador do acionamento de seus membros, na medida em que redes muito pequenas tendem a sobrecarregar seu limitado número de pessoas, enquanto redes muito

numerosas tendem a tornar-se pouco efetivas, posto que os sujeitos presumem que outras pessoas já se encarregaram de apoiar aquele que demanda o suporte.

Em face da revelação do diagnóstico de HIV, a rede da pessoa contaminada pode se fortalecer a partir da demanda de apoio, especialmente quando esta adoce. Por outro lado, sua rede também pode ser pulverizada pelo preconceito e estigma atrelados à soropositividade, ocorrendo o isolamento dessa pessoa ou o surgimento de novos membros, destacando-se os profissionais de saúde e usuários desses serviços que também vivenciam a mesma experiência.

Quanto à densidade, esta diz respeito às articulações entre os integrantes de uma determinada rede social. As redes muito densas favorecem a conformidade e a pressão de adaptação entre seus membros. As pouco densas, por sua vez, não dispõem do efeito potencializador do cotejamento, que diz respeito à intimidade e possibilidade de trocas entre os membros de modo a fortalecer a ajuda prestada. Sluzki (1997) considera que o sujeito é favorecido pela atuação de uma rede com densidade média, sendo a avaliação da densidade realizada a partir de uma observação mais aprofundada e qualitativa das relações de poder entre os subsistemas que compõem a rede. Uma rede de média densidade pode atuar no bem-estar e na relação de cuidados de uma pessoa que vive com o HIV respeitando a sua intimidade e a autonomia.

A composição refere-se à distribuição dos membros na esfera dos familiares e amigos, da comunidade, destacando-se aqui os serviços de saúde e assistência social, do trabalho e/ou contexto de estudo, bem como o grau de intimidade estabelecido com estes. No que concerne à dispersão, a distância e a acessibilidade afetam a sensibilidade e a velocidade da resposta da rede às situações de crise. Mediações tecnológicas (sofisticação dos meios de comunicação e transporte) têm transformado a importância do aspecto geográfico nesse processo, ainda que, em situações de emergência, tais como uma internação hospitalar, a distância geográfica seja de difícil superação.

Por sua vez, a homogeneidade/heterogeneidade demográfica e sociocultural está atrelada à diversidade, destacando-se os marcadores de gênero, geração, classe e cultura, passando pela etnia. Sluzki (1997) chama a atenção para as vantagens e inconvenientes dessa pluralidade em termos de identidade, reconhecimento de sinais de mal-estar, ativação e utilização dos recursos da rede, lembrando a riqueza cultural, bem como os conflitos entre casais de diferentes origens étnicas,

educacionais ou sociais, assim como a importância de se pensar essa diversidade nas redes de transmissão do vírus HIV.

A partir do tipo predominante de intercâmbio interpessoal entre os componentes da rede é possível ainda verificar suas funções. Sluzki (1997) menciona entre as principais funções da rede a promoção de companhia, apoio social e emocional, guia cognitivo e aconselhamento, regulação social, ajuda material e de serviços, além do acesso a novos contatos. Em face da revelação diagnóstica, as pessoas que vivem com o HIV podem acionar a sua rede ou manter segredo sobre seu *status* sorológico temendo a perda dessas funções e, paradoxalmente, comprometendo a sua atuação.

Sobre os atributos do vínculo da rede social, Sluzki (1997) afirma que a combinação entre as funções predominantes caracteriza uma rede, assim como a multidimensionalidade ou versatilidade dessa configuração. A construção da reciprocidade na negociação das simetrias e complementaridades no exercício das funções de acolhimento também consiste um atributo do vínculo, assim como a intensidade deste ou o grau de compromisso da relação, a frequência dos contatos e a história da relação.

Uma série de autores relaciona a atuação das redes sociais com os processos de saúde e a qualidade de vida das pessoas (Resende, House, Landis, & Umerson, 2006; Avlund, Damsgaard, & Holstein, 1998; Soares, 2001; Ritchie, 2001; Sluzki, 1997; Gabarra, 2010; Custódio, 2010; Silva, Saldanha e Azevedo, 2010). Sluzki (1997) problematiza a relação entre qualidade da rede social e saúde, mencionando evidências de que uma rede estável, sensível, atuante e confiável consiste em fator protetor da saúde. Uma rede assim configurada participa de processos como os de ajuda e encaminhamento, influencia na eficácia e agilidade no acesso a serviços de saúde, catalisando os processos de cura, bem como na prevenção e promoção de saúde.

O contato com pessoas significativas reduz as reações de alarme e estresse em resposta a situações adversas ou desconhecidas. Perceber-se como existindo em relação com outras pessoas confere um sentido à vida, favorecendo a aderência a práticas de cuidados da saúde. Em última análise, consiste em um motivo para continuarem vivendo. Os membros da rede também proporcionam uma retroalimentação cotidiana referente aos desvios no estado de saúde do sujeito, como monitor da saúde e incentivador do acesso aos serviços de saúde, possibilitando a adoção de comportamentos adaptativos. Na convivência em rede, ocorrem atividades pessoais comumente associadas à

sobrevida, tais como rotinas alimentares e de sono, atividade física e adesão a regimes medicamentosos.

Contudo, se por um lado, a atuação da rede social pessoal favorece os processos de promoção de saúde, por outro, o adoecimento crônico, especialmente o debilitante, impacta na configuração dessa mesma rede. Assim como pode demandar mudanças e incluir novos membros, também pode causar o isolamento do membro doente, tendo em vista diversos processos inter-relacionados, a saber: a redução da oportunidade de contatos, da iniciativa de ativação da rede e da reciprocidade nas relações interpessoais, bem como o esgotamento dos membros diretamente vinculados à relação de cuidados (Sluzki, 1997).

Na condição de esfera privilegiada das relações humanas, as redes sociais têm chamado a atenção de estudiosos na medida em que tem sido comprovada a relação entre a sua atuação e a promoção de bem-estar e cuidado em situações de crise, tais como o adoecimento, a migração, o divórcio e o desemprego. Além disso, tem sido verificado o seu efeito protetor da saúde, bem como sua participação na mediação do estresse e do impacto que vivências adversas produzem nas pessoas. Quanto à função e eficácia do suporte social no enfrentamento de enfermidades, a falta deste está relacionada a comprometimentos no estado de saúde (Cobb, 1976; Speck, 1989; Brito & Koller, 1999; Klefbeck, 2000; Dabas, 2002; Najmanovich & Dabas 2002; Ulla & Remor, 2002; Leserman, Petitto, Gaynes, Barroso, Golden, Perkins, Folds, & Evans, 2002; Sluzki, 1997; Moré, 2005; Seidl, 2005; Serapione, 2005; Strachan, Moré, & Macedo, 2006; Bennet, Russo, & Roy-Byrne, 2007).

Coelho e Ribeiro (2000) verificaram benefícios do apoio social no ajustamento psicológico e na recuperação de mulheres submetidas à cirurgia cardíaca. Os resultados desse estudo indicam que a percepção do suporte social e os recursos de enfrentamento de problemas referentes à saúde estão associados a um nível de bem-estar superior e maior facilidade de ajustamento às condições de hospitalização e tratamentos médico-cirúrgicos.

Entre mulheres brasileiras infectadas pelo HIV, Mello e Malbergier identificaram uma alta prevalência de depressão. Remor (1997) associa uma série de reações psicológicas à comunicação diagnóstica da soropositividade para o HIV, as quais podem se manifestar desde o momento da comunicação diagnóstica, até os últimos estágios da enfermidade, destacando-se a ansiedade, a depressão, o estresse, a ira, a culpa, além da excessiva inquietação relacionada às questões de saúde. Conforme Remor (1997) e Lima

(2003), as diversas e singulares respostas ao diagnóstico de HIV/Aids estão atreladas a alguns fatores, tais como: o estado de saúde do sujeito, destacando-se a saúde mental, o nível de informação sobre HIV/Aids do portador, as expectativas quanto ao resultado do exame, a presença ou ausência de preparação psicológica frente à doença e à morte, as condições socioeconômicas e de acesso ao tratamento, as características constitutivas da personalidade do sujeito e os seus referenciais éticos bem como suas estratégias de enfrentamento diante de problemas e a rede de apoio ou pressão social. Nesse contexto, faz-se necessário o aprofundamento de aspectos relacionados à rede pessoal significativa de sujeitos que apresentam esse *status* sorológico.

Com o avanço farmacológico do tratamento para a Aids, ganhou visibilidade a importância da aderência aos esquemas terapêuticos, a fim de que os portadores do vírus se beneficiem de sua efetividade. Destaca-se nesse cenário a participação da rede social pessoal, já que a contaminação pode demandar a reorganização do cotidiano, bem como a revelação da soropositividade às pessoas mais próximas (Carvalho *et al.*, 2007).

A disponibilidade da rede social atenua o impacto negativo da soropositividade na vida da pessoa afetada e facilita a sua adaptação ao processo de adoecimento (Remor, 2002; Seidl, *et al.*, 2007; Pupulin, Bertolini, Lonardoni, Shimauti, Spack Junior, Motta, & Araujo (2007). Segundo Remor (2002), o treinamento de habilidades comunicacionais pode ser uma estratégia útil, na medida em que favorece o acionamento da rede de apoio de pessoas com um déficit nesse recurso. As fontes de apoio emocional acessadas em situações de adversidade podem contribuir para que se estabeleça a resiliência entre os portadores de HIV/Aids (Carvalho, Morais, Koller, & Piccinini, 2007).

Entre os membros da rede social pessoal de indivíduos contaminados pelo vírus HIV, destacam-se os seus familiares, sendo o afastamento desse contato prejudicial. Contudo, temendo o preconceito e o isolamento, alguns portadores preferem manter o diagnóstico em segredo dos familiares, buscando meios para escondê-lo, tornando o enfrentamento da contaminação um processo desgastante e solitário. Esses sujeitos desenvolvem crenças de que, se revelarem seu *status* sorológico, não serão mais aceitos, ficarão sozinhos e abandonados e serão motivo de vergonha para seus familiares. Dessa maneira, ocorre a restrição dos relacionamentos interpessoais e o enfraquecimento dos laços da rede de suporte social dessas pessoas que vivem com HIV/Aids (Remor, 1997; Torres, 2006; Carvalho *et al.*, 2007; Seidl *et al.*, 2007; Rabuske, 2009).

Referente à revelação do status sorológico, Imber-Black (1994) afirma que a questão da Aids como segredo tem uma natureza diferente da dos outros segredos, pois envolve questões de segurança pública, podendo colocar em risco outras pessoas. A esse respeito, o mesmo autor afirma que, no âmbito dos relacionamentos de casais, por exemplo, um cônjuge pode omitir a informação do outro temendo uma recriminação e/ou abandono. Na medida em que o consumo de drogas e os relacionamentos sexuais extraconjugais são costumeiramente realizados sem o conhecimento do parceiro, a revelação do diagnóstico pode tornar-se especialmente difícil, na medida em que pode trazer consigo outros segredos.

No estudo realizado por Torres (2006), a família nuclear e o (a) companheiro (a) foram apontados como as pessoas que sabem da soropositividade, mas alguns portadores afirmaram nas entrevistas que não revelaram a soropositividade para ninguém e não contam com nenhum apoio familiar. A relação amorosa foi abordada de maneira ambivalente. Entre os sorodiscordantes, o não contágio do parceiro está atrelado ao alívio de culpa, mas também dificulta a convivência conjugal na medida em que o casal pode passar a evitar o relacionamento sexual diante da dificuldade em negociar o preservativo. Entre os casais de sororreagentes, seus conflitos dizem respeito às acusações e dúvidas sobre o contágio. Quanto ao início de um novo relacionamento sexual, os participantes do estudo relataram a problemática da revelação do diagnóstico ao novo parceiro, que envolve a frustração e o medo de serem abandonados ou discriminados.

Situações de discriminação por pessoas próximas, como amigos, família, comunidade em que residem ou da igreja que frequentam são comumente relatadas por pessoas diagnosticadas com HIV. Tais episódios também ocorrem no âmbito público e nos serviços de saúde, tratando-se de um problema ainda bastante importante em nosso meio, demandando ações de sensibilização e promoção da cidadania (Carvalho *et al.*, 2007). Os profissionais de saúde devem atentar para aspectos relacionados à vivência do preconceito, disponibilizando a escuta e respeitando as escolhas dos sujeitos, visando auxiliá-los a consolidar apoios sociais consistentes e eficazes que contribuam para a qualidade de vida e a adesão ao tratamento (Seidl *et al.*, 2007).

Destaca-se a importância do suporte social como variável preditora da qualidade de vida, em especial o suporte emocional, de sujeitos acometidos por uma enfermidade ainda marcada pelo preconceito (Seidl, *et al.*, 2005; Vinaccia Alpi, Fernández, Quineno,

Posada, & Otalvaro, 2008). As redes sociais significativas podem oferecer bastante proteção aos portadores de HIV, pois tais sistemas auxiliam na dissolução do preconceito e da discriminação (Carvalho, Morais, Koller, & Piccinini, 2007).

Em pesquisa realizada por Seidl *et al.* (2007), apesar da verificação de níveis imunológicos e virológicos satisfatórios, da percepção de boas condições de saúde e da ausência de queixas sobre efeitos colaterais, quase um terço dos pacientes apresentava adesão insatisfatória. Esses dados sugerem que o alcance de bons indicadores de adesão consiste em um desafio para grande parte das pessoas soropositivas em tratamento. Nesse mesmo estudo, as pessoas com maiores expectativas de autoeficácia apresentaram melhor aderência. Os autores reiteram que a expectativa de autoeficácia pode ser desenvolvida e modificada, pois ela é pautada por crenças, conhecimentos e comportamentos de saúde também passíveis de mudanças.

Comumente, os efeitos colaterais da medicação (também chamados adversos ou indesejáveis) são linearmente pensados como a causa da interrupção da terapia antirretroviral. Entretanto, faz-se necessária a compreensão de outros fatores subjacentes. Vasconcelos, Picard e Ichai (2003) identificaram casos de soropositivos em que não havia queixa de efeitos secundários intoleráveis, nos quais a terapêutica medicamentosa era bem tolerada e que, ainda assim, apresentaram falhas na aderência. Entre esses sujeitos, foi verificada uma dinâmica mais complexa atrelada às flutuações do apoio, destacando-se a dimensão afetiva na observância terapêutica.

Na condição de doença crônica, a Aids passa a demandar cuidado prolongado. Sendo assim, a esfera da adesão ao tratamento obtém destaque. No campo das doenças crônicas em geral, destacando-se o caso do HIV em virtude do estigma social atrelado a esta soropositividade, apresenta-se o paradoxo da adesão, isto porque, entre os portadores assintomáticos, a única evidência dessa condição de saúde é o uso da medicação. Sendo assim, o consumo de remédios, além de promover a lembrança de um fato que o paciente prefere esquecer, abre precedente para a revelação de seu status sorológico a terceiros. Segundo Cardoso e Arruda (2004), na medida em que há uma negação do diagnóstico, a pessoa contaminada deixa de buscar informações e evita tudo que tem relação com a Aids e o seu tratamento (idas a consultas, realização de exames, consumo de medicamentos).

A não aderência também pode estar relacionada a episódios de ansiedade, depressão e/ou ideação suicida (Santos, Nascimento, &

Felipe, 2000). Nesse contexto, o manejo desse paradoxo e a promoção do autocuidado da pessoa que vive com o HIV estão atrelados a diversos fatores, tais como a relação estabelecida entre usuário e profissionais dos serviços de saúde, a disponibilização de informação, o acesso à medicação, o acolhimento e o acionamento da rede social.

A adesão ao tratamento parece influenciada por uma série de fatores psicossociais. A situação de moradia, o recebimento de apoio dos amigos quanto às suas necessidades, a percepção de ser importante e bem quisto por outras pessoas são variáveis preditoras da adesão ao tratamento. Alguns fatores relacionados ao apoio na esfera microssocial e aos serviços de assistência favorecem a observância terapêutica entre pacientes com HIV/Aids (Seidl, Zannon, & Tróccoli, 2005; Carvalho, Merchán-Hamann, & Matsushita, 2007; Silva *et al.*, 2009). Além disso, ressalta-se a participação das organizações não governamentais (ONGs), da religiosidade e da internet nesse processo.

A história social do HIV no cenário brasileiro é marcada pela forte ação de organizações não governamentais, garantindo avanços na legislação e a defesa dos direitos dos pacientes, protegendo a sua saúde e cidadania, ativando e estreitando as redes sociais e, por fim, evitando o isolamento dos indivíduos. Entre essas conquistas estão: o tratamento gratuito, o direito à privacidade quanto ao diagnóstico, a proibição da exigência de testes de HIV para admissão em empregos, bem como a demissão por causa da soropositividade. As diversas ONGs atuantes ao longo da década de 1990 geraram ações e debates em torno da noção de solidariedade pautada pela crítica ao sentimento de pena, bem como ao preconceito e à estigmatização sofridos pelas pessoas que apresentam esse diagnóstico. A atuação dessas organizações contrariou a tese de que a sociedade civil brasileira estaria totalmente desativada e apática. A possibilidade de participar de uma comunidade, de se sentir importante e parte de alguma ação social favoreceu a elevação da autoestima e a recuperação do sentido para continuar vivendo de muitas pessoas assoladas pelo HIV (Andrade & Vaitsman, 2002).

A religiosidade tem se mostrado como um aspecto que pode ser intensificado a partir da vivência da soropositividade, sendo empregada como fonte de interpretação para os acontecimentos da vida, na condição de apoio para o enfrentamento das dificuldades e para a mudança de atitudes (Carvalho, Morais, Koller, & Piccinini, 2007). A internet, por sua vez, tem sido apontada na literatura internacional especializada como fonte de informação e apoio social (Reeves, 2000; Reeves, 2001; Kalichman, Benotsch, Weinhardt, Austin, Luke, &

Cherry, 2003; Kalichman, Cherry, Cain, Pope, Kalichman, Eaton, Weinhardt, & Benotsch, 2006; Rier, 2007; Curioso & Kurth, 2007).

Entre os fatores de proteção que contribuem para a saúde geral e o bem-estar das pessoas portadoras de HIV/Aids, destacam-se: o enfrentamento cognitivo e a aceitação da infecção, a participação da família no tratamento e como fonte de apoio afetivo, a atuação das organizações governamentais e não-governamentais e a religiosidade. Por meio desses recursos, os portadores do HIV podem superar as dificuldades advindas da contaminação com uma boa qualidade de vida. Tal desempenho em um contexto tão adverso pode ser, então, próprio de pessoas resilientes. A vivência com o HIV/Aids pode ser extremamente adversa, podendo ser ressignificada e percebida como catalisadora de mudanças, bem como geradora de novas oportunidades diante de sua trajetória de vida (Carvalho *et al.*, 2007).

Diversas estratégias se fazem necessárias objetivando auxiliar o usuário dos serviços de saúde a manejar a complexidade do tratamento antirretroviral e as dificuldades que podem comprometer a aderência, tais como efeitos colaterais, esquecimentos e mudanças do cotidiano. Nesse contexto, torna-se mister a adoção de uma postura de acolhimento que promova a escuta das dificuldades do paciente, favorecendo sua vinculação ao serviço e à equipe de saúde. A formação de equipes interdisciplinares tem sua importância na qualificação da assistência prestada, possibilitando a abordagem adequada às dificuldades médicas e psicossociais na aderência à terapia antirretroviral em pessoas vivendo com HIV/Aids (Seidl *et al.*, 2007).

Portela e Lotrowska (2006) também ressaltam a importância da ampliação das atividades de promoção da aderência por meio da sofisticação dos serviços de saúde, capacitação de equipes multidisciplinares e articulação dos serviços com a comunidade. Ribeiro *et al.* (2004), por sua vez, mencionam o paradoxo no atendimento dos cidadãos que vivem com o HIV nos serviços públicos de saúde. Na contramão das constantes descobertas científicas, no que tange às relações entre equipe, pacientes e familiares, verifica-se a falta de capacitação profissional atrelada à dimensão afetiva da soropositividade para o HIV e a Aids.

A intervenção psicológica voltada para a população contaminada pelo HIV é abordada por Remor (1999). O autor cita como objetivos do processo psicoterapêutico: a identificação das necessidades dos sujeitos, a transmissão de informação suficiente e adequada, o favorecimento do manejo de suas próprias emoções, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida em um sentido amplo, o estímulo de

estratégias de enfrentamento, a promoção de clareza e abertura na comunicação, o incremento da sensação de esperança, autocontrole e eficácia, o desenvolvimento de habilidades sociais e da integração com os serviços da comunidade (ONGs, associações, grupos de apoio etc.) e serviços de saúde.

Deve-se ter em vista o fato de que também os familiares responsáveis pelo cuidado de pessoas contaminadas pelo HIV estão submetidos a um estresse constante, derivado da relação de cuidados ao seu ente querido, cujo adoecimento pode provocar alterações importantes no funcionamento e ciclo vital da família. Portanto, os profissionais da saúde devem estar atentos às demandas dos cuidadores, visando oferecer, em momento oportuno, a ajuda ou o encaminhamento a outro profissional especializado quando necessário, proporcionando assim uma assistência global ao paciente e à sua família (Remor, 1997; Sluzki, 1997).

Para que essas famílias possam apoiar seus membros acometidos pelo HIV é preciso que a equipe de saúde se proponha a apoiá-las nas dificuldades que surgirem ao longo do curso da enfermidade. Esse acolhimento pode ter início na escuta do familiar/cuidador. Tal escuta é relevante tanto para o profissional como para o familiar, já que, além de alívio e espaço para compartilhar dificuldades consequentes da doença e aprender sobre os cuidados, esta fornece um retorno para os profissionais sobre o atendimento prestado, bem como possibilita a formação e o fortalecimento de vínculos benéficos (Silveira & Carvalho, 2002).

Nos contextos de saúde e doença, Seidl e Tróccoli (2006) apontam a importância de estudos que contemplem os efeitos de novas formas de suporte que emergiram na sociedade contemporânea, como as redes sociais construídas via utilização da internet e a relação entre tamanho da rede e qualidade do suporte (disponibilidade e satisfação). Seidl *et al* (2005) consideram igualmente necessário dar continuidade a estudos que explorem outras variáveis influenciadas pelo apoio social, como habilidades de enfrentamento, adesão ao tratamento e qualidade de vida.

3. MÉTODO

3.1. CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA

O paradigma sistêmico é produto de uma revisão dos pressupostos da ciência tradicional. Sob essa perspectiva, o conhecimento até então tido como objetivo, verdadeiro e absoluto passa a ser compreendido como produto de um contexto histórico-cultural específico (Najmanovich, 2002). Indo ao encontro destes pressupostos, este trabalho foi apoiado nos três princípios da epistemologia qualitativa, conforme o entendimento de González-Rey (2002).

O primeiro princípio refere-se à dimensão construtiva-interpretativa do processo de produção de conhecimento científico. Nesse cenário, o conhecimento acadêmico apresenta-se como um produto possível engendrado por interpretações e reconstruções elaboradas ao longo de cada estudo.

Diretamente relacionado ao primeiro princípio, o segundo acena para a dimensão interativa da produção de conhecimento acadêmico, na medida em que “[...] o principal cenário da pesquisa são as relações entre pesquisador e pesquisado e as relações dos sujeitos entre si” (González-Rey, 2002, p. 34). É válido destacar que o reconhecimento da intersubjetividade e da ausência de neutralidade não descarta o rigor metodológico, ao contrário, posto que é justamente por intermédio deste que se explicita a participação do observador no fenômeno observado.

Já o terceiro princípio diz respeito à importância do reconhecimento da singularidade na produção de conhecimento científico. Tendo em vista a idiossincrasia dos processos de constituição dos sujeitos, este estudo não se legitima pela quantidade de participantes e sim pela qualidade, profundidade, detalhamento e contextualização de seus relatos. Nesse sentido, González-Rey afirma que a “[...] informação expressa por um sujeito concreto pode converter-se em um aspecto significativo para a produção de conhecimento, sem que tenha de repetir-se necessariamente em outros sujeitos” (2002, p. 35).

Na medida em que se objetivou a ampliação da familiaridade e do aprofundamento da temática investigada, configurou-se a base qualitativa deste estudo. A modalidade de pesquisa qualitativa é adequada ao estudo de fenômenos cujas condições de ocorrência não podem ser controladas e, portanto, à descrição da atuação da rede social no enfrentamento da soropositividade para o HIV. A abordagem qualitativa é coerente com este projeto na medida em que favorece o

estudo de fenômenos complexos, possibilitando o acesso a vivências, crenças, valores e significados (Minayo & Sanches, 1993). Tendo como base os princípios da pesquisa qualitativa, a coleta e a análise dos dados foram norteadas pela teoria empiricamente fundamentada de Corbin e Strauss (1990), voltando-se para o fenômeno central desta tese, que consistiu na análise da participação da rede social significativa de mulheres que vivem e convivem com o HIV no enfrentamento da soropositividade.

Esta investigação foi realizada por meio de observação indireta (entrevista, mapa de rede e genograma), visando à descrição e caracterização de fenômenos, bem como à identificação de relações entre eles. O delineamento do estudo, por sua vez, é transversal, uma vez que se propôs a análise de um momento específico da trajetória de vida das participantes, ainda que contextualizado e pensado como parte de processos mais amplos. Ao longo desta investigação, pretendeu-se descrever como se configura a rede social significativa de mulheres que vivem com o HIV, relacionando essa dimensão do cotidiano dessas participantes com fatos atrelados ao seu bem-estar, tais como a comunicação diagnóstica, a adesão ao tratamento e a promoção da saúde, e em última análise, ao enfrentamento da soropositividade.

3.2. TESTE DE INSTRUMENTOS

O teste de instrumentos consistiu na aplicação do protocolo de pesquisa com três participantes. Por meio deste, pretendia-se o aperfeiçoamento dos procedimentos de coleta de dados e a avaliação da sensibilidade dos instrumentos utilizados para contemplar os objetivos da pesquisa. A partir desse primeiro momento, verificou-se a adequação do roteiro de entrevista e do protocolo de pesquisa (o número e a ordem de aplicação dos instrumentos), que não foram alterados para a sequência do trabalho. Portanto, o material coletado a partir do relato dessas três participantes integrou os resultados desta tese.

A principal contribuição dessa etapa foi o delineamento do padrão de abordagem das participantes pela pesquisadora e de negociação dos encaminhamentos com os profissionais de saúde do local onde o estudo foi realizado. A abordagem inicial das participantes consistiu na apresentação da pesquisa e na verificação da disponibilidade das mulheres encaminhadas para participar, mantendo-se especial atenção à sua condição e vontade de discorrer sobre sua experiência de enfrentamento da soropositividade. Outro aspecto importante avaliado com o teste de instrumentos foi o número e a

duração dos encontros para uma coleta completa dos dados, objetivando evitar a exaustão das participantes. Nessa etapa da investigação, verificou-se que as participantes não sentiram desconforto com a duração das entrevistas e o com o procedimento adotado.

3.3. PARTICIPANTES

A população-alvo deste estudo foi composta por mulheres adultas com diagnóstico de soropositividade para o HIV/Aids. Com base no referencial da Organização Pan-Americana de Saúde, considera-se que a faixa etária dos 20 aos 59 anos compreende os adultos (*Pan American Health Organization*, 2006).

Foram critérios para a inclusão das participantes na pesquisa:

- ❖ Sexo (feminino);
- ❖ Idade (entre 20 e 59);
- ❖ *Status* sorológico (HIV positivo);
- ❖ Período de comunicação diagnóstica igual ou superior a um ano (de modo a ter uma vivência com a soropositividade e condições emocionais de falar sobre o tema);
- ❖ Disponibilidade para participar da entrevista.

No total, foram acessadas 34 mulheres que vivem e convivem com o HIV. Entretanto, a coleta de dados foi realizada com apenas 14 participantes, com outras três, a coleta foi incompleta. Entre as mulheres que foram contatadas, mas não participaram da pesquisa, quatro pacientes foram encaminhadas, porém, recusaram-se terminantemente a participar, sendo que uma delas alegou ter grandes dificuldades em pensar na temática, ao passo que outra disse: “*não suporto psicólogos*”. Essa segunda mulher apresentava sérios problemas na adesão ao tratamento, o que lhe demandou, diante do comprometimento de seu estado de saúde, frequentar o hospital-dia cerca de três vezes por semana no período de coleta de dados do estudo, durante o qual a pesquisadora estava presente diariamente no hospital. Enquanto esteve presente na instituição, a pesquisadora realizou um acompanhamento prolongado e frequente da paciente, na medida em que esta lhe solicitou vários contatos. Esse caso promoveu reflexões sobre o tema, entretanto, não foi incluído no estudo, haja vista sua recusa taxativa em integrar a pesquisa.

Outras duas participantes demonstraram grande interesse em colaborar, entretanto, não se enquadravam nos critérios de inclusão no

estudo. Uma delas havia recebido o diagnóstico recentemente (cinco meses), e a outra apresentava uma grave lesão nas pregas vocais que a tornava afônica, fazendo com que a pesquisadora considerasse o processo de coleta de dados potencialmente exaustivo para a voluntária.

As demais pacientes encaminhadas (11) aceitaram participar, entretanto, não foi possível entrevistá-las. Quatro delas moravam em outras cidades e não acessaram o hospital de referência novamente durante o trabalho de campo. As outras sete alegaram indisponibilidade de tempo; após diversas tentativas de agendamento da entrevista, decidiu-se não abordá-las novamente. Dez dentre essas mulheres, apesar de terem alegado indisponibilidade para participar do procedimento no dia em que foram encaminhadas para a pesquisadora, preferindo ser entrevistadas em outro momento, forneceram relatos detalhados de sua história em relação ao HIV, que não foram gravados, inviabilizando qualquer tipo de análise. Ainda que não tenha sido possível a participação dessas mulheres no processo de investigação, a pesquisadora acolheu-as realizando conversações reflexivas sobre a trajetória destas. Portanto, apenas as 14 mulheres com quem foi concluído o processo de coleta fazem parte do grupo de sujeitos deste estudo, ainda que todas as 34 tenham contribuído para a compreensão do fenômeno investigado.

A interrupção da coleta de dados ocorreu a partir de reflexões sobre o conceito de saturação (Fontanella, Ricas, & Turatto, 2008). Cada uma das participantes colaborou de maneira singular com o estudo, assim como outras o fariam. Entretanto, considerando-se a dificuldade em localizar novas pacientes e, sobretudo, tendo em vista o fato de que o conjunto de relatos obtidos respondia aos objetivos deste estudo, determinou-se o fim da atividade de campo. Nesse trabalho, buscou-se produzir uma sistematização pautada pelo aprofundamento da singularidade na abordagem dos casos estudados, sem a pretensão de atingir o limiar de representatividade (Biasoli-Alves, 1998) das mulheres que lidam com essa adversidade.

Sendo assim, pretendeu-se promover um diálogo aprofundado com cada uma das mulheres, dando visibilidade às especificidades de seus relatos e situando-os no contexto em que estes foram produzidos, na relação com a pesquisadora. De acordo com Vygotski (1995), cabe aos estudiosos da Psicologia legitimar o estudo da singularidade, a partir da consideração do sujeito como um modelo, um tipo, um exemplo ou um microcosmo da sociedade na qual está inserido. Essa relação entre singular e universal é possível na medida em que o sujeito se constitui em uma coletividade, compartilhando determinados significados

produzidos ao longo da história dos grupos culturais nos quais se insere e, portanto, refrata e reflete este contexto no seu processo de constituição e modo de vida.

A partir do lugar social provavelmente atribuído à entrevistadora (seja o de pesquisadora, “detentora de conhecimentos”, psicóloga, mulher, entre outros), as participantes poderiam delinear hipóteses sobre o seu imaginário, suas opiniões e suposições a respeito do relato, configurando-o de acordo com sua expectativa em relação à interlocutora. Exemplificando esse jogo interativo, Gardênia⁶, uma das entrevistadas, perguntou à pesquisadora se esta conhecia alguma mulher como ela (recatada, reclusa e com pequena experiência sexual) contaminada pelo vírus HIV. Em resposta, a entrevistadora perguntou-lhe o que ela pensava a respeito das mulheres soropositivas. Margarida, por sua vez, demonstrou-se preocupada com o que a pesquisadora poderia estar pensando ao seu respeito, pois não tinha acesso à opinião da acadêmica sobre as pessoas que vivem com o HIV. Esse fenômeno é denominado por Orlandi (1993) como antecipações, as quais permitem ao falante avaliar as possibilidades de respostas no processo de argumentação.

3.4. LOCAL

O acesso às participantes, bem como a coleta de dados, realizou-se em um hospital que é centro de referência estadual no tratamento de portadores de HIV/Aids, situado em uma cidade do Sul do Brasil onde há elevados índices de casos notificados de Aids. Optou-se por não revelar o nome dessa instituição dada a impossibilidade de obter o consentimento de todos os profissionais de saúde e usuários para divulgá-la no contexto deste estudo. De acordo com a disponibilidade do serviço, foram cedidos espaços, seja em consultórios ou em uma sala de estudos, nos quais foi possível garantir a privacidade e o sigilo das informações.

O hospital em questão é de porte médio, contando atualmente com 147 leitos ativados, distribuídos nos seguintes serviços: serviço de doenças infecto-parasitárias/Aids (internação, hospital-dia, assistência

⁶ No que diz respeito à proteção do sigilo das informações, é importante mencionar o fato de que, no contexto deste trabalho, todos os nomes das participantes foram substituídos com o intuito de garantir o anonimato. Embora duas delas (Magnólia e Rosa) tenham frisado o fato de não haver necessidade de troca, ainda assim esses nomes são fictícios.

domiciliar terapêutica), serviço de outras doenças infecto-parasitárias, serviço de pneumologia, serviço de fisiologia, serviço de ambulatório de pneumologia/infectologia e serviço de hotelaria (voltado para a desinfecção dos leitos). Entre os serviços de apoio prestados estão: laboratório de análises clínicas, radiodiagnóstico, ultrassonografia, broncofibroscopia, espirometria, nutrição e dietética, serviço social, lavanderia e costura, ambulatório, eletrocardiografia, comissão de controle de infecção hospitalar, centro de estudos, farmácia, serviço de reabilitação pulmonar e serviço de desenvolvimento de recursos humanos.

A missão dessa instituição, por sua vez, é promover a saúde, prestando assistência de qualidade para atingir a excelência no atendimento aos portadores de doenças infecciosas e pulmonares, atuando como centro de referência, visando ao bem-estar do indivíduo, da família e da comunidade. Entretanto, no contexto deste trabalho, é válido destacar o fato de que não há psicólogos no quadro de profissionais desse hospital.

3.5. INSTRUMENTOS E PROCEDIMENTOS DE COLETA DOS DADOS

Após a autorização da pesquisa pelas instituições envolvidas e a aprovação do Comitê de Ética da Universidade Federal de Santa Catarina, iniciou-se a pesquisa de campo. Os contatos com a instituição de saúde tiveram início em agosto de 2008. A coleta de dados teve início em março de 2009 e foi encerrada em agosto do mesmo ano. A inserção no campo de pesquisa foi facilitada pela direção do hospital, que prontamente autorizou a realização da pesquisa e acolheu a pesquisadora. Esta teve livre acesso a todos os espaços e profissionais de saúde lá atuantes, bem como às estatísticas e aos prontuários médicos da instituição. A autora deste trabalho pôde acompanhar a rotina diária no turno matutino e vespertino, sobretudo, do espaço destinado ao ambulatório, já que este foi escolhido como o contexto ideal para a localização das participantes e realização das entrevistas, na medida em que ali circulavam mulheres que se enquadravam nos critérios de inclusão deste estudo.

No mês antecedente à coleta de dados, a investigadora pôde familiarizar-se com esse ambiente, assim como as pessoas que trabalhavam ou eram usuárias desse serviço puderam se adaptar melhor à presença da pesquisadora. O intuito de se familiarizar e se tornar familiar ao ambulatório justifica-se pela importância da qualidade dos

encaminhamentos para efetivar a participação das pacientes e, sobretudo, para a aproximação ética da pesquisadora do universo simbólico dessas mulheres de modo a promover uma coleta de dados respeitosa e acolhedora.

Realizaram-se contatos com os médicos, enfermeiras e técnicas de enfermagem do hospital de referência onde os dados foram coletados para inteirá-los da pesquisa e solicitar a contribuição dos mesmos. Eles ficaram cientes desta investigação e se dispuseram a comunicar à pesquisadora sobre a circulação de mulheres portadoras do vírus HIV no seu local de trabalho. Tais profissionais, em geral, interessavam-se pelo estudo, ainda que por vezes não encaminhassem as pacientes. Ainda assim, referiam-se à pesquisadora como membro da equipe e solicitaram em determinados momentos sua atuação profissional como psicóloga, mesmo tendo ela frisado em diversas oportunidades o seu campo de atuação na instituição: o de produção de conhecimento científico. Nesse período, o hospital de referência supracitado não contava com psicólogos em seu quadro de profissionais.

Além de apresentar e conversar com os encaminhadores sobre o projeto de pesquisa, a pesquisadora frisou em diversas oportunidades quais eram os critérios de inclusão das participantes no estudo. Isto porque diversos profissionais de saúde tenderam a incluir ou excluir pacientes de acordo com a sua percepção de aspectos psicológicos (recursos ou dificuldades no enfrentamento) das pacientes que conheciam. Alguns disseram que iriam fazer o encaminhamento das pacientes “*legais*”, outros, das “*que precisam conversar*”, ou que não encaminhariam “*as mentirosas*”. Portanto, insistiu-se nos critérios de inclusão na amostra, os quais diziam respeito somente ao sexo, *status* sorológico, período de comunicação diagnóstica, à idade, estabilidade no quadro de saúde (não apresentar prognóstico reservado e comprometimento cognitivo) e disponibilidade em participar.

Os mais colaboradores verificavam o enquadramento das usuárias do serviço nos critérios de participação desta investigação e as encaminhavam à pesquisadora para que pudessem integrar o estudo. Essa mediação foi fundamental, tendo em vista a condição de sigilo sobre o *status* sorológico dessas pessoas. Portanto, o acesso às participantes deu-se nos locais previamente definidos, a partir do encaminhamento dos profissionais de saúde que conheciam o seu diagnóstico.

A pesquisa foi apresentada às mulheres que foram convidadas a participar do estudo. Após a verificação da disponibilidade dessas pessoas, foi-lhes entregue o Termo de Consentimento Livre e

Esclarecido em duas vias (Anéxo 2). No que diz respeito à abordagem das participantes, frisou-se o objetivo do procedimento (coletar dados para uma pesquisa e colaborar para o progresso da ciência), porque por vezes foram identificadas uma demanda e uma expectativa de atendimento psicológico da parte das pacientes encaminhadas. Ainda que não fosse este o objetivo do procedimento, todas as participantes, ao final de entrevista, quando lhes foi perguntado a respeito de seus sentimentos em relação à coleta de dados, mencionaram pelo menos um dos seguintes aspectos: gratidão pela oportunidade de se expressar, de refletir a respeito e ressignificar a sua experiência em relação ao diagnóstico; alívio; tranquilidade; bem-estar; emoção (alegria, felicidade) ao perceberem que há pessoas que as apoiam e que, apesar dessa adversidade, foram capazes de seguir em frente com sua trajetória; contentamento em poder colaborar com a pesquisa; cumprimento de vontade divina (encaminhamento de Deus para fazer parte do estudo); e identificação com a pesquisadora.

A coleta de dados realizou-se conforme os seguintes procedimentos:

1) assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anéxo 2);

2) realização da entrevista semiestruturada, por meio da qual foram coletados dados sociodemográficos, dados referentes à saúde e ao enfrentamento, bem como foram elaborados o genograma (McGoldrick & Gerson, 1995) e o Mapa de Rede (Sluzki, 1997);

3) leitura de prontuários de saúde referente a cada uma das participantes, nos quais se efetivou uma breve análise, visando à confirmação de informações no âmbito da saúde, sobretudo, a respeito de indicadores biológicos como CD4 (tipo de linfócito indicador da imunidade) e carga viral.

Uma questão importante a ser considerada é o número de instrumentos voltados para a coleta de dados. Buscou-se contornar a possibilidade de exaustão das participantes realizando o procedimento de coleta em até quatro encontros, de acordo com a preferência dessas mulheres, desde que realizados no período máximo de 20 dias. Esse período foi determinado para que o processo de coleta tivesse uma continuidade e fizesse sentido como um todo para as entrevistadas.

Na maior parte dos casos, houve mais de um encontro, sendo o primeiro dedicado à apresentação da pesquisa, de seus objetivos, das técnicas de coleta e ao agendamento de um horário mais apropriado

para a entrevista. A duração total das entrevistas oscilou entre uma hora e trinta minutos e três horas e trinta minutos. O gravador, por sua vez, foi utilizado com o consentimento do sujeito e ficou situado em local visível.

A escolha pela modalidade de entrevista semiestruturada, por sua vez, justificou-se pela possibilidade de, a partir de um roteiro geral e flexível de perguntas geradoras, favorecer a verbalização livre do entrevistado acerca da temática investigada. Quanto ao roteiro de entrevista (Anexo 1), este se pautou nos objetivos da pesquisa, tendo sido empregado para coletar dados sociodemográficos e gerar o diálogo entre a pesquisadora e as participantes sobre o diagnóstico, o estado de saúde e as estratégias de enfrentamento da soropositividade.

Segundo Olabuénaga (1999), a entrevista consiste em um processo comunicacional que resulta da relação entre entrevistador e entrevistado, a qual, situada historicamente, diz respeito a um contexto específico. Com a entrevista semiestruturada o pesquisador tem a possibilidade de explorar o roteiro conforme o andamento e a situação, aprofundando questões interessantes e inesperadas abordadas pelos participantes. Por meio de perguntas abertas, pretendeu-se suscitar a verbalização das entrevistadas, as quais puderam expressar seus saberes e fazeres atrelados ao tema estudado.

Ao longo da entrevista, por meio dos temas geradores contidos no roteiro, buscou-se favorecer o diálogo sobre a temática da rede social em face do enfrentamento da soropositividade para o HIV e, ao mesmo tempo, deixar as participantes livres para falarem em um ambiente de escuta acolhedor, consistindo em uma tentativa de compreensão da singularidade da trajetória de cada uma, situando esse relato no contexto em que é produzido, na relação com a pesquisadora. Em respeito à dimensão ética dessa relação, ganhou especial importância a figura do *rapport*, que, no campo da intervenção em Psicologia, se refere ao primeiro contato voltado para o estabelecimento de uma situação acolhedora, marcada pela afetividade e confiança entre os participantes de uma entrevista (Raymundo, 2000), repercutindo em toda a coleta e devolução de dados.

Na situação de entrevista, também foram aplicados o genograma (McGoldrick & Gerson, 1995) e o mapa de rede (Sluzki, 1997). Com essa triangulação metodológica, pretendeu-se favorecer uma maior compreensão do fenômeno pesquisado, considerando-se a dinâmica e complexa relação entre diversas variáveis (Flick, 2004).

Quanto ao genograma, este consiste em um mapeamento gráfico da história e dos padrões familiares intergeracionais, bem como

dos movimentos emocionais a eles relacionados, transcendendo a genealogia (Cervený, 1994). Asen e Tomson (1997) consideram que o genograma possibilita a combinação de informação biomédica e psicossocial contextualizando-a historicamente, tendo um grande valor diagnóstico e terapêutico. O genograma apresenta nomes, datas de nascimento, casamentos, separações, divórcios, ocupações, migrações, doenças, mortes, abortos, os vínculos entre os membros da família e acontecimentos significativos de acordo com o problema de pesquisa (McGoldrick & Gerson, 1995). Neste estudo, foram considerados os relacionamentos entre os membros de três gerações da família de cada participante. Para expressar essa riqueza de detalhes, foram empregados símbolos e abreviações baseados em McGoldrick e Gerson (1995) (Anexo 3).

Tendo em vista o fenômeno aqui investigado, foram considerados aspectos importantes a verificação de rompimentos e/ou novas configurações familiares em face do diagnóstico de HIV, o mapeamento da posição ocupada pelas participantes em sua história familiar e como estas relações repercutem no seu padrão de acionamento da rede pessoal significativa. O genograma possibilitou uma leitura da história familiar transgeracional da participante a partir de vínculos ou rompimentos familiares e de possíveis relações entre os padrões relacionais dos familiares e a configuração de sua rede pessoal significativa em face do enfrentamento da soropositividade. Portanto, no contexto deste trabalho, este instrumento atuou como um coadjuvante na compreensão do mapa de redes, sobretudo, no que concerne ao quadrante da família e à história dos vínculos. O genograma também possibilitou o refinamento de caracterização da trajetória de cada uma das participantes.

Haja vista a possibilidade de algum nível de mobilização emocional durante o processo de confecção do genograma e considerando a dimensão ética da coleta de dados, entende-se que o pesquisador deve ser um profissional capacitado para o manejo desse instrumento e que esteja disponível para o acolhimento do sujeito de pesquisa (Böing, Crepaldi, & Moré, 2008). Nesse sentido, é relevante ressaltar que a pesquisadora responsável pelo estudo realizou um curso de formação em terapia de família, que favorece ao profissional o desenvolvimento o manejo adequado do referido instrumento de pesquisa e intervenção.

O emprego do mapa de redes proposto por Sluzki (1997) – Anexo 4– objetivou a caracterização da rede social e familiar das participantes, de modo a tornar visível a configuração da relação entre

seus membros e a modalidade de participação de cada um destes no enfrentamento da soropositividade para o HIV. Esse instrumento foi aplicado durante a entrevista, constituindo-se como a terceira parte dela, sendo os dados organizados da seguinte forma: no centro do mapa, encontra-se a participante e ao seu redor, são visualizados os pontos que representam cada relação em seu quadrante e nível correspondente, conforme mostra a figura abaixo.



Figura 1 - Modelo do Mapa de Redes proposto por Sluzki (1997).

Tendo em vista o grande volume de informações que se pretendia coletar a respeito dos atributos do vínculo de cada um dos membros da rede, a pesquisadora também fez uso de uma tabela empregada como um *checklist* de todos os itens abordados (Anéxo 6). Nesse material, foram registrados os nomes de cada um desses membros e assinalados os itens respondidos a respeito de cada um deles, visando garantir uma coleta completa dos dados.

Ainda que de maneira assistemática e informal, no diário de campo, foram registradas todas as impressões da pesquisadora durante os encontros com as participantes e a circulação no hospital onde foram realizadas as entrevistas, sendo que as conversas informais também integraram as estratégias de investigação e foram registradas. Tal modalidade de registro visou a um maior detalhamento dos fenômenos observados, assim como a apreensão de elementos sutis que

possibilitaram o entendimento da dinâmica complexa, instável e intersubjetiva do contexto pesquisado. Esses elementos dizem respeito à subjetividade da pesquisadora, sendo relevantes no processo de produção de sentidos e para as análises posteriores (Minayo, Deslandes, Neto, & Gomes, 1994; Dessen & Borges, 1998; Flick, 2004; Moré & Crepaldi, 2004; Böing, Moré, & Crepaldi, 2008).

Aqui cabem algumas considerações a respeito do material analisado – o discurso das participantes – produzido no contexto deste estudo. Em termos metodológicos, faz-se mister destacar o fato de que a rede representada pelas participantes é composta pelos membros que elas perceberam como significativos, que essas mulheres designaram, escolheram e definiram como parte dessa teia. As entrevistadas foram convidadas a falar os membros que compõem as suas respectivas redes sociais. Cada uma destas mulheres valeu-se de filtros e critérios para eleger determinadas pessoas em lugar de outras, incluindo ou excluindo sujeitos ou grupos de acordo com processos de categorização próprios e incomparáveis. Determinadas participantes mencionaram pessoas por elas consideradas colaboradoras e prestativas que ficaram invisíveis em seu mapa de redes. Outras entrevistadas fizeram o movimento contrário, representando no mapa indivíduos que colaboravam de maneira aparente e/ou comparativamente precária, ainda assim por elas considerados significativos.

Portanto, além de um simples registro descritivo, pretendeu-se tecer a sutileza da atribuição de significância aos diferentes sujeitos que compõem cada teia relacional, buscando, na medida do possível, compreender o conjunto de sentidos conferidos pelas participantes à ajuda prestada por essas pessoas no processo de enfrentamento da soropositividade. No que diz respeito aos dados fornecidos pelas entrevistadas sobre cada um dos membros de sua rede (aspectos sociodemográficos, identitários, assim como os atributos do vínculo com cada uma das mulheres), cabe a ressalva de que há uma margem de imprecisão, já que parte delas não apresentou tais informações com exatidão. A escassez, a imprecisão e a precariedade do acesso a informações sobre as pessoas significativas de seu entorno sugere o comprometimento da comunicação e da intimidade nesses relacionamentos.

Ao longo do processo de coleta de dados, foi registrado um total de 44 horas de gravação. O processo de transcrição de cada uma das entrevistas pretendeu contemplar minuciosos detalhes das falas de cada uma das participantes, constando no corpo do texto o registro de risos, pausas, choro e interrupções no discurso, expressões, gírias,

reformulações das sentenças, incluindo sílabas isoladas, seguidas por palavras com prefixos distintos pronunciadas por elas.

Fine, Weis, Weseen e Wong (2006) chamam a atenção para o desafio, a importância e a dimensão ética do convite aos participantes para revisar o material coletado, de modo a acompanhar e dialogar a respeito do processo de realização do estudo. Após a transcrição das entrevistas e da sistematização dos dados do mapa de rede e do genograma, as participantes foram convidadas a revisar o material junto com a pesquisadora de modo a poder esclarecer determinados aspectos, adicionar novas informações e/ou refletir a respeito dos relatos. Apenas uma delas não foi localizada; as demais colaboraram com informações lacunares no processo de coleta ou decorrentes de falhas na captação do áudio. Dessa maneira, a autora pretendeu tanto respeitar o direito das participantes de acompanhar o processo de pesquisa e o uso dos dados coletados, quanto lhes possibilitar uma entrevista devolutiva. Com esse procedimento, também foi possível avançar na discussão dos dados a partir da contribuição das participantes. Nesse contexto, determinadas participantes manifestaram maior interesse em acompanhar o desenvolvimento da pesquisa, sendo elas Violeta, Íris, Magnólia, Rosa, Liz e Hortência.

3.6. PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DOS DADOS

Após a realização da coleta de dados, as entrevistas foram transcritas na íntegra. Depois de uma série de contatos com o material coletado, que implicaram várias leituras deste, estabeleceu-se uma familiaridade com o relato das entrevistadas, que pôde então ser manuseado com maior facilidade.

A análise dos dados pautou-se pela *Grounded Theory* (Teoria fundamentada empiricamente) de Strauss e Corbin (1990). Esse procedimento, no contexto deste trabalho, não se voltou para a elaboração de modelos teóricos. A *Grounded Theory* foi aqui empregada como procedimento de análise possibilitando a integração de dados de diferentes origens (entrevistas, prontuários, relatos de observações de campo, genograma e mapa de rede), a partir da identificação, do desenvolvimento e do estabelecimento de relações entre conceitos. Nesse sentido, a análise realizou-se com base em uma sequência de passos e regras propostas pelos autores, visando à codificação de dados que fundamentaram a criação das categorias temáticas deste estudo e de suas respectivas subcategorias.

Essa modalidade de análise aqui será, para fins didáticos, dividida em cinco etapas:

1- Processo de “interação com os dados” – após a coleta dos dados, as entrevistas foram transcritas, o mapa de rede e o genograma, organizados, e esse material foi submetido a diversas leituras espontâneas, flutuantes, sucessivas e exaustivas, visando à familiarização da pesquisadora com os dados obtidos;

2 - “Codificação aberta” – esse momento da análise foi dedicado à identificação de aspectos comuns das entrevistas, objetivando o delineamento de categorias. O emprego dessa estratégia de análise sobre o material obtido favoreceu o tratamento e a interpretação dos dados oriundos da entrevista de modo a identificar contradições, lacunas e inconsistências narrativas, possibilitando certo rigor analítico no processo de realização da pesquisa. As entrevistas, os mapas de rede e genogramas foram alvo de análises verticais (internas a uma mesma entrevista) e transversais (entre os discursos dos diversos participantes). Nessa etapa, os dados foram desmembrados, examinados, comparados, conceitualizados e categorizados. Foram identificadas, por meio dos diferentes instrumentos de pesquisa, as generalidades e peculiaridades nas falas das participantes;

3 - “Nomeação das categorias” – nesse momento, emergiram os aspectos nucleares que contemplaram a diversidade e complexidade dos dados coletados, consistindo em referências para a nomeação de categorias. Tal nomeação foi produto de reflexões aprofundadas e sistematizadas sobre o material previamente elaborado. Nesse contexto, as anotações e as reflexões da pesquisadora realizadas no decorrer do processo de análise dos dados embasaram a elaboração de discussões posteriores;

4 - Codificação axial – a partir da nomeação das categorias, foram estabelecidas conexões entre os temas nucleados em uma mesma categoria, propondo-se subcategorias e seus respectivos elementos de análise. Visando facilitar a compreensão dessas inter-relações, Strauss e Corbin (1990) sugerem o emprego de figuras e esquemas explicativos que ilustrem essas categorias;

5 - A última etapa voltou-se, por fim, à integração entre as categorias, de modo possibilitar a discussão dos dados analisados.

Foram realizados dois tipos de tratamentos dos dados: a quantificação de aspectos abordados no mapa de redes (referentes a todos os membros citados pelas participantes) e o delineamento de categorias e a categorização do discurso dessas mulheres. Buscou-se

efetivar esse processo de quantificação de maneira compreensiva, dinâmica e dialética, que possibilitou à pesquisadora a observação da parte (cada membro de cada rede social, cada mapa de redes, conjuntos de mapas) para o todo (cada mapa de redes, conjuntos de mapas, todos os mapas). Já a organização, o tratamento e a análise descritiva dos dados obtidos por meio da parte semiestruturada das entrevistas foram executadas pelo *software* Atlas/ti 5.0.

O Atlas/ti 5.0 consiste em um programa voltado para a análise de dados qualitativos, empregado na organização de grande quantidade de material para sistematizar as informações armazenadas, estabelecer conexões e elaborar categorias (Muhr, 2004). Por meio desse *software*, inicialmente, no produto das transcrições, foram identificados e registrados temas gerais. Em seguida, trabalhou-se nesses temas com o intuito de elaborar categorias mais específicas que permitissem a interpretação do material por intermédio do diálogo com a literatura especializada. Essas categorias de análise foram estabelecidas *a posteriori*, a partir das falas das participantes: “elas vão sendo criadas, à medida que surgem nas respostas, para depois ser interpretadas à luz das teorias explicativas” (Franco, 1994, p. 176). Pretendeu-se articular de maneira complexa as categorias que emergiram desses universos discursivos com os dados obtidos com o genograma, os mapas de redes e os prontuários médicos.

Durante a análise do material obtido em campo, com o intuito de compreender as informações que emergiram no contexto configurado pela relação entre pesquisadora e as participantes do estudo, buscou-se identificar os pontos de encontro, as similaridades, como também as diferenças e a singularidade das vivências dos sujeitos investigados. Nesse sentido, o grau de abrangência e transposição dos ‘resultados’ e explicações produzidos depende do tipo de relação que se possa estabelecer entre o microsistema investigado e os universos sociais mais amplos.

O processo de análise foi realizado a partir do relato das participantes, obtido tanto no contexto das observações exploratórias iniciais, quanto no das entrevistas, incluindo também dados oriundos de seus prontuários médicos. Por intermédio desse tipo de análise, pretendeu-se compreender o movimento dinâmico, histórico e cultural do processo de atribuição de sentidos às vivências relacionadas ao enfrentamento da soropositividade em face do apoio prestado pelos membros da rede dessas mulheres, considerando seus próprios relatos como objeto de estudo. O discurso destas, portanto, não reflete uma situação, ele é uma situação, e uma situação em cuja produção e análise

a pesquisadora atuou. No processo de elaboração e execução deste estudo, não se tinha a pretensão de forjar uma neutralidade, *a priori* considerada inviável. Visando ao detalhamento e à transparência científicos, aqui é reconhecida a intersubjetividade no processo de produção do conhecimento.

3.7. PROCEDIMENTOS ÉTICOS E DE BIOSSEGURANÇA

O projeto desta tese foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina, bem como apresentado aos responsáveis pela instituição na qual as participantes foram localizadas. Foram adotadas todas as medidas éticas cabíveis considerando a gravidade da doença e a condição emocional das participantes para suportar o procedimento metodológico. Foram obedecidas, ainda, as Resoluções 196/96, 251/97 e 292/99, do Conselho Nacional de Saúde, bem como a Resolução 16/2000, do Conselho Federal de Psicologia (Anexo 6).

Os sujeitos foram orientados sobre a ética e o sigilo das informações da investigação, informados sobre os objetivos da pesquisa, bem como se destacou a importância de sua participação voluntária para o processo de produção do conhecimento. O formulário de consentimento livre e esclarecido foi apresentado e assinado no início da investigação pelas pessoas que concordaram em participar do estudo. Ao final da execução da pesquisa, os resultados foram devolvidos à instituição onde foi realizada a pesquisa, bem como às participantes, na medida em que houve interesse e disponibilidade destas.

No que diz respeito aos riscos de fundo ético, embora a vivência do adoecimento engendre situações de sensibilização emocional, a pesquisadora comprometeu-se a avaliar a necessidade de interromper a coleta de dados e/ou encaminhar as participantes para atendimento psicológico com os profissionais de Organizações Não Governamentais voltadas para o acolhimento dessa população. Outra medida foi a decisão de realizar o estudo somente com pacientes que receberam a comunicação diagnóstica há mais de um ano. Vale destacar, inclusive, que a pesquisadora anteriormente participou de um estudo sobre a comunicação diagnóstica de HIV/Aids coordenada pela professora Maria Aparecida Crepaldi (Crepaldi, Rabuske, Soares, & Orlandi, 2007), no qual a maioria dos participantes espontaneamente afirmou perceber a situação de coleta de dados como um momento de reflexão e promoção de bem-estar.

4. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Os resultados deste estudo serão apresentados em dois blocos. No primeiro, será contemplada a caracterização das participantes. O segundo abordará esquematicamente as categorias, subcategorias e os elementos de análise enquadrados nas duas dimensões que abarcaram os dados coletados buscando responder aos objetivos da pesquisa.

4.1. CARACTERIZAÇÃO DAS PARTICIPANTES

A caracterização das entrevistadas foi dividida em duas partes visando a uma abordagem didática das singularidades das 14 trajetórias investigadas. Primeiramente, tratou-se em conjunto dos aspectos socioeconômicos, não perdendo de vista as particularidades dessas mulheres. Em seguida, de maneira breve, será apresentada uma representação gráfica acompanhada de uma breve síntese da configuração da rede social e dos aspectos de saúde de cada uma das entrevistadas.

4.1.1. Caracterização socioeconômica

A seguir, será apresentada a caracterização socioeconômica das entrevistadas. Na tabela abaixo, delineou-se um breve perfil de cada uma delas composto pelos seguintes aspectos: idade, escolaridade, estado civil/relacionamento amoroso, religião/espiritualidade, ocupação profissional e renda familiar per capita.

Participantes	Idade (anos)	Escolaridade	Estado civil/ Relação amorosa	Religião/ Espiritualidade	Ocupação	Renda familiar (per capta)
1 Dália	42	Ensino fundamental incompleto	Separada	X	Desempregada	½ salário mínimo
2 Iasmin	32	Ensino fundamental incompleto	União estável	Católica não praticante	Aposentada	> ½ e abaixo de 1 salário mínimo
3 Acácia	43	Ensino médio em fase de conclusão	Solteira	Evangélica	Aposentada	> ½ e abaixo de 1 salário mínimo
4 Gardênia	43	Ensino médio	Divorciada	Espiritualidade sem religião	Empresária	4 salários mínimos
5 Camélia	52	Ensino médio	Divorciada	Espírita não praticante	Aposentada	>1 e abaixo de 2 salários mínimos
6 Margarida	46	Ensino fundamental incompleto	Separada	Católica não praticante	Faxinas sem vínculo empregatício	>1 e abaixo de 2 salários Mínimos
7 Violeta	34	Ensino fundamental em curso	União estável	Espírita não Praticante	Seguro desemprego	4 salários mínimos
8 Íris	34	Ensino médio	União estável	Evangélica	Secretária	>acima de ¼ e < de ½ de um salário mínimo
9 Wanda	49	Ensino médio	Viúva	X	Secretária	3 salários mínimos
10 Açucena	52	Ensino fundamental incompleto	Viúva. Atualmente, namorando	Católica	Aposentada	4 salários mínimos
11 Magnólia	53	Ensino médio	Divorciada	Espírita	Pensionista. Vendedora autônoma	3 salários mínimos
12 Rosa	48	Ensino fundamental	Viúva. Atualmente, namorando	Evangélica não praticante	Aposentada	>1 e < de 2 salários mínimos
13 Liz	36	Ensino médio incompleto	União estável	Espiritualidade sem religião	Cozinheira	1 salário mínimo
14 Hortência	44	Ensino médio	União estável	Espiritualidade sem religião	Aposentada/ Faxinas sem vínculo empregatício	>½ e < 1 salário mínimo

Quadro 1 - Caracterização sócio-demográfica das participantes.

No que diz respeito à faixa etária, as participantes deste estudo tinham idades entre 32 e 53 anos. Quatro delas tinham idades entre 32 e 36 anos (Iasmin, Violeta, Íris e Liz), sete delas, entre 42 e 49 (Dália, Acácia, Gardênia, Margarida, Wanda, Rosa e Hortência), e três, entre 52 e 53 anos (Camélia, Açucena e Magnólia).

Quanto ao grau de escolaridade, seis delas apresentaram ensino fundamental, sendo que quatro destas tinham ensino fundamental incompleto (Dália, Iasmin, Margarida e Açucena), e uma estava em curso (Violeta). Apenas uma tinha ensino fundamental completo (Rosa). As oito demais cursaram o ensino médio, sendo que uma delas não o completou (Liz), e outra estava em fase de conclusão do magistério (Acácia), mas estava aposentada e não pretendia exercer a profissão de professora. Íris completou o ensino médio técnico em Contabilidade, e Wanda, ensino técnico em Enfermagem. Portanto, o ensino médio, concluído por seis das 14 participantes, foi o maior grau de escolaridade entre elas.

Em referência à religiosidade/espiritualidade, Dália e Wanda não se consideravam atreladas a essa modalidade de crença. Iasmin, Camélia, Violeta, Margarida e Rosa mencionaram religiões que não costumam praticar. Ainda assim, Violeta costumava ler romances religiosos e sentia-se fortalecida com este tipo de leitura. Rosa, após a coleta de dados, informou que havia voltado a praticar sua religião na companhia do namorado e que tal hábito estava lhe promovendo bem-estar. Gardênia, Liz e Hortência mencionaram uma perspectiva espiritual independente de vínculo com determinada religião, a qual lhes ajuda a seguir em frente. Acácia, Açucena, Íris e Magnólia mostraram-se mais ligadas às religiões com que se identificam, sendo que as duas últimas frisaram a importância dessa dimensão de suas vidas no enfrentamento do HIV, aspecto este que será discutido na sequência do trabalho.

Em se tratando do estado civil, apenas Acácia declarou-se legalmente solteira, tendo vivido anteriormente uma união estável. Outras cinco participantes declararam-se divorciadas ou separadas dos ex-maridos (Dália, Gardênia, Camélia, Margarida e Magnólia). Iasmin mencionou a união estável. A viuvez foi referida por três participantes como seu atual estado civil (Wanda, Açucena e Rosa). Açucena e Rosa estavam namorando, e Wanda tinha relacionamentos amorosos ocasionais. Liz vivenciou a morte do marido, entretanto, os dois estavam em processo de separação, e ela já estava se relacionando com a atual companheira, com quem tinha uma união estável. Violeta, Íris e Hortência também citaram a união estável como seu estado civil. Entre

essas 14 mulheres, 12 participantes viveram separações e/ou divórcios em casamentos ou relacionamentos estáveis anteriores.

A mediação do HIV foi crucial na história de relacionamentos amorosos de quase todas as participantes, exceto Dália, que atribuiu a perda da libido à histerectomia (excisão do útero) sofrida no período da comunicação diagnóstica. Gardênia, Camélia, Margarida e Magnólia não vislumbravam a possibilidade de se relacionar amorosamente nesse momento de suas trajetórias, sobretudo Margarida, que declarou considerar incompatível seu *status* sorológico com a prática de relações sexuais.

Após o divórcio, Magnólia viveu um namoro durante o qual descobriu o HIV, o que fez com que o namorado terminasse o relacionamento. Iasmin mencionou graves conflitos no relacionamento com o companheiro, já havia pensado em dissolver a união estável, o que não ocorreu até a conclusão deste trabalho. Ela relatou sofrer violência psicológica na relação com o marido sorodiscordante, que a humilha por meio do diagnóstico. A união estável de Acácia com o pai de sua filha teve fim em virtude da descoberta do HIV e da sorodiscordância do parceiro; o ex-marido era o único homem com o qual ela considerava que poderia se relacionar. O divórcio de Hortência ocorreu após a comunicação do seu diagnóstico, sobretudo, em virtude da notícia da contaminação de seu filho mais novo. Desde então, a participante teve dois relacionamentos amorosos mais significativos, um com uma parceira sorodiscordante e o que estava em curso na época da pesquisa, cuja companheira era soroconcordante. Hortência considerava que a soroconcordância no relacionamento amoroso facilita as negociações sexuais e a adesão ao tratamento.

Quatro participantes (Iasmin, Açucena, Rosa e Liz) foram casadas com homens que faleceram por complicações devido à Aids. Iasmin já estava separada do primeiro marido quando ele adoeceu, mas ainda assim acompanhou à distância o seu adoecimento e morte. O mesmo ocorreu com Liz, que estava em processo de separação, mas apoiou o ex-marido até a morte.

Em se tratando da maternidade, Íris e Rosa não tinham filhos. A primeira considerava a possibilidade de engravidar, mas tinha esperanças em relação à descoberta da cura da Aids antes disso, ainda que estivesse preocupada com os limites cronológicos desse projeto, já que havia completado 34 anos. Rosa, por sua vez, considerou sua possível infertilidade como decorrência de um atropelamento sofrido na juventude. Acácia, Gardênia, Violeta, Margarida, Magnólia e Liz tinham um filho, Iasmin, Camélia e Hortência tinham dois filhos, Açucena, três,

Wanda, quatro, e Dália, cinco. Iasmin vivenciou a gestação de seu segundo filho após a comunicação diagnóstica, aderiu ao tratamento e a criança negatizou a soropositividade. Hortência recebeu a notícia da contaminação de seu segundo filho após a sua comunicação diagnóstica.

No que tange à inserção profissional, Dália, Violeta e Íris estavam desempregadas, Violeta recebia o seguro-desemprego e pretendia voltar a trabalhar. Íris, logo após a coleta de dados, conseguiu um novo emprego. Magnólia recebia pensão alimentícia do ex-marido e vendia cosméticos de maneira autônoma. Gardênia era proprietária de uma loja, Margarida fazia faxinas sem vínculo empregatício, Wanda atuava como secretária na empresa de um de seus filhos, e Liz era cozinheira em um restaurante.

Açucena, Rosa, Iasmin, Camélia, Acácia e Hortência estavam aposentadas, sendo que a aposentadoria das quatro últimas estava vinculada ao HIV. Iasmin apresentava um quadro epilético anterior à comunicação diagnóstica de HIV, mas sua aposentadoria foi legitimada pela soropositividade. Camélia apresentou uma trombose (formação de coágulo) na mão direita que inviabilizou sua atuação como cabeleireira. Acácia teve sua aposentadoria motivada pelo sentimento de vergonha em relação ao diagnóstico, pois ela trabalhava em uma instituição de ensino superior e tinha receio de que os alunos descobrissem seu *status* sorológico. Hortência aposentou-se e complementava sua renda fazendo a limpeza da casa de uma amiga. Rosa trabalhava como cozinheira no restaurante de uma amiga durante os verões.

Ainda tratando do campo profissional, foram identificadas situações de desemprego e aposentadorias precoces entre participantes que apresentavam boas condições clínicas de saúde, podendo-se inferir que a baixa empregabilidade dessas mulheres devia-se mais a questões de cunho social, político e econômico que do âmbito da saúde. Antes do adoecimento, tais mulheres já apresentavam dificuldades para ingressar de maneira sólida no mundo do trabalho, e o HIV atuou apenas como catalisador do processo de afastamento do mundo laboral.

Nesse contexto, determinadas estratégias, como a aposentadoria destacada anteriormente, se apresentavam mais como alternativas ao desemprego do que como medida necessária em face do adoecimento crônico. Algumas delas, sobretudo Iasmin, Camélia, Acácia e Hortência, haviam adoecido e recuperado o bem-estar em algum momento de sua trajetória, sendo o comprometimento provisório das condições de trabalho tomado como definitivo. No caso de Camélia, a sua aposentadoria foi justificada pelo receio de ser discriminada no ambiente de trabalho. As participantes com maior escolaridade e acesso

a cursos de capacitação (Gardênia, Íris e Liz) apresentaram uma maior inserção em projetos profissionais.

Todas as entrevistadas contavam com serviços de água encanada, esgoto e luz. Dez participantes moravam em casas próprias ou de parentes. Camélia, Violeta, Magnólia e Liz empregavam parte de sua renda no aluguel dos imóveis onde habitavam. No que diz respeito às condições da moradia, Dália, Margarida e Rosa mencionaram as condições precárias de suas residências.

Tendo em vista a tendência de pauperização e feminilização na disseminação do vírus HIV, entende-se como especialmente importante a abordagem de mulheres oriundas de classes populares⁷ no cenário de pesquisas brasileiras que tratam dessa soropositividade. Dália, Iasmin, Acácia, Margarida e Hortência mencionaram rendimentos familiares *per capita* abaixo de um salário mínimo, ao passo que Camélia, Violeta, Rosa e Liz apresentaram uma renda entre um e dois salários mínimos por pessoa. Gardênia, Íris, Wanda, Açucena e Magnólia, por sua vez, tinham rendas oscilando entre três e quatro salários mínimos, sendo as participantes que apresentaram maior acesso a bens de consumo. Considerando-se o custo de vida das cidades onde viviam e seu acesso a bens de consumo, sua faixa de rendimento poderia ser enquadrada como classe média baixa, enquanto as nove demais participantes poderiam ser enquadradas como oriundas de famílias de baixa renda.

Quanto ao fenótipo, entre as 14 participantes, uma poderia ser enquadrada na categoria afro-descendente ou mulata. Entretanto, nem ela, nem as demais participantes referiram-se à dimensão étnica na vivência do preconceito. Ainda assim não se pode perder de vista a possibilidade de esse aspecto identitário ter, de alguma maneira, repercutido em sua dificuldade de inserção no mundo do trabalho, por exemplo. No que diz respeito à experiência de exclusão social, a dimensão étnica não foi abordada.

Em linhas gerais, é possível afirmar que a maioria das entrevistadas eram mulheres brancas com baixo grau de escolaridade e renda, distanciadas do mundo do trabalho. Grande parte delas tinha ao

⁷Para fins de realização deste trabalho, consideram-se famílias pertencentes às classes populares aquelas que têm sua renda comprometida com questões de sobrevivência. Essas classes são compostas pela população de baixa renda que vive em condições financeiras precárias, cujos cidadãos apresentam reduzida qualificação profissional e baixo nível de escolaridade, sendo limitado o acesso aos serviços públicos, como educação e saúde (Romanelli, 1997).

menos um filho e vivenciou a separação conjugal. Na medida em que este estudo se dedica à relação entre o enfrentamento da soropositividade e a atuação da rede social significativa, considera-se que a contextualização socioeconômica das participantes é fundamental para a reflexão a respeito do caráter multifatorial e complexo do fenômeno investigado.

4.1.2. Caracterização do enfrentamento da soropositividade, da configuração da rede social e de aspectos de saúde em face do HIV

Com exceção dos dados sociodemográficos, as demais informações coletadas foram integradas de modo contextualizar a trajetória engendrada pelo HIV das participantes. Buscou-se, nesse momento, integrar os dados referentes às redes sociais, ao enfrentamento e ao estado de saúde das entrevistadas. Com esse fim, foi elaborada uma representação gráfica de todos os aspectos da rede e do estado de saúde, bem como uma síntese do relato de cada uma destas mulheres, destacando nesse espaço a alteridade destas. Os quadros a seguir demonstram os tipos de dados que serão apresentados na sequência. O primeiro demonstra os aspectos estruturais da rede social, suas funções e atributos do vínculo. Enquanto o segundo, demonstra os aspectos referentes ao estado de saúde investigados e incluídos na representação que caracteriza as participantes.

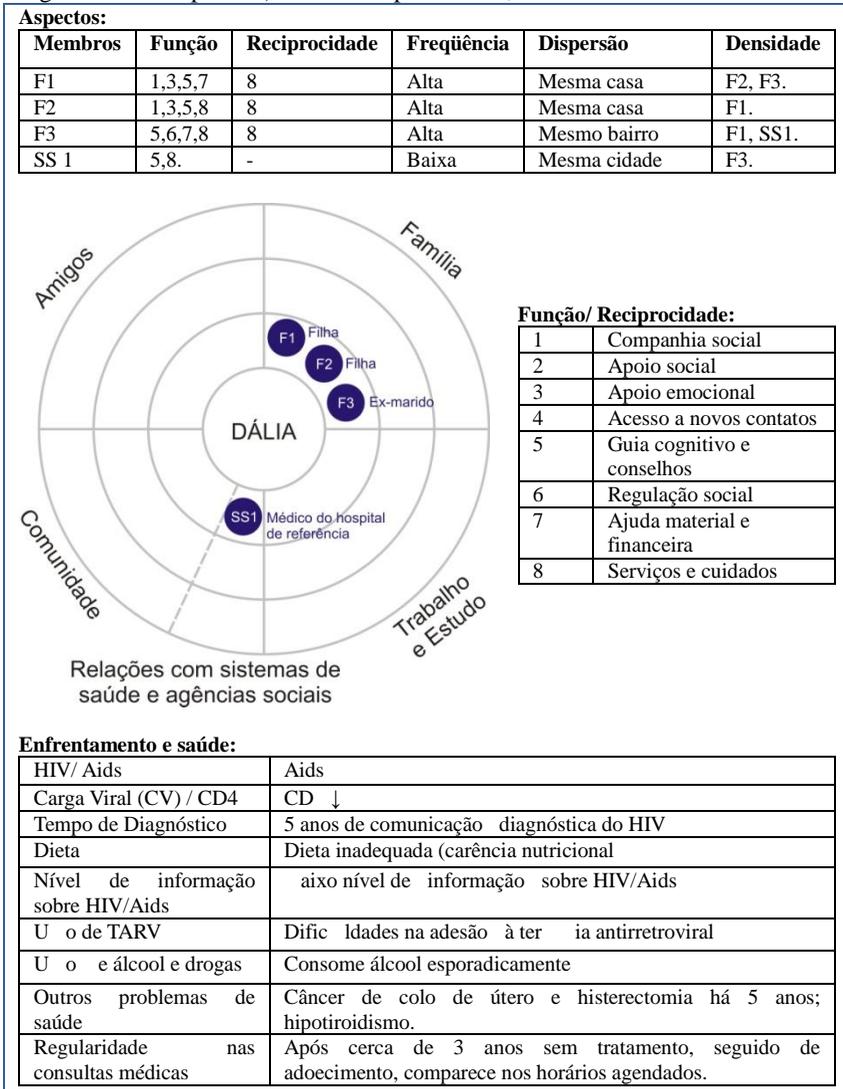
ASPECTOS RELEVANTES NA INVESTIGAÇÃO DA REDE						
TAMANHO	→		número de pessoas que fazem parte da rede de cada participante			
COMPOSIÇÃO	→		distribuição dos membros da rede nos quatro quadrantes do mapa			
Quadrante I: Família	Quadrante II: Amigos		Quadrante III: Comunidade (agências sociais)		Quadrante IV: Local de estudo e trabalho	
INTENSIDADE DO COMPROMISSO	→		graus de proximidade destes sujeitos em relação à participante do estudo.			
1. Alto grau de intimidade: relações íntimas (membros mais significativos).			2. Médio grau de intimidade: relações sociais com contato pessoal.		3. Baixo grau de intimidade: conhecidos e/ou relações ocasionais distantes.	
DENSIDADE	→		conexão entre os membros independente da informante. Verificação da articulação, entrosamento e comunicação entre os membros da rede.			
DISPERSÃO	→		distância entre os membros (geográfica, acesso a meios de comunicação). Identificou-se os locais de residência dos membros e das participantes e a percepção de distância que elas tem considerando-se a dimensão espacial, o acesso a meios de transporte e às condições de manutenção do contato. No que diz respeito aos profissionais de saúde, verificou-se a distância entre o local do atendimento e a residência das participantes.			
HOMOGENEIDADE/HETEROGENEIDADE						
Geracional: anos de idade	Étnica: branco negro índio outra	Gênero: Feminino, masculino ou transgênero	Renda: baixa média alta	Nível de instrução: nenhum alfabetizado ensino fundamental, médio, técnico ou superior	Filiação: política filosófica esportiva religiosa	Outros: aspectos bio/ psico/ sociais
TIPO DE FUNÇÕES	→		identificou-se a função predominante exercida por cada membro da rede. Foram registradas uma pluralidade de possibilidades de ajuda que foram enquadradas nas seguinte categorias:			
Companhia social	Apoio social	Apoio emocional	Acesso a novos contatos	Guia cognitivo e conselhos	Regulação social	Ajuda material e de serviços Outros
MULTI DIMENSIONALIDADE	→		foram mapeadas as diversas maneiras como cada membro rede pessoal significativa pôde ajudar a participante.			
RECIPROCIDADE	→		foram identificadas as oportunidades e/ou circunstâncias nas quais as participantes puderam de alguma maneira apoiar um ou diversos membros de sua rede pessoal significativa.			
FREQUENCIA DOS CONTATOS	→		buscou-se estimar junto às participantes a frequência com que mantém contato pessoal, telefônico ou via internet com os membros de sua rede pessoal significativa			
HISTÓRIA DA RELAÇÃO	→		investigou-se de maneira breve a trajetória que possibilitou o desenvolvimento do vínculo entre os membros da rede e as participantes			

Quadro 2 - Aspectos da rede social significativa.

Aspectos de Saúde e Enfrentamento	Descrição
1. HIV/ AIDS	HIV (contaminação) ou HIV/AIDS (caso notificado da doença).
2. Tempo de comunicação diagnóstica	Número de anos a partir de quando a comunicação diagnóstica foi dada às participantes.
3. Carga Viral (contagem de vírus na corrente sanguínea) / T CD4+ (tipo de linfócito, célula responsável pela defesa do organismo)	Tais marcadores biológicos serão explicitados nos diagramas somente quando estiverem fora do valor de referência esperado com o tratamento: carga viral acima de 250 cópias/mm ³ de sangue e T CD4+, apenas quando a contagem de tais células estiver abaixo de 350 cópias/mm ³).
4. Atividade física com regularidade	Nenhuma das participantes realiza atividade física com regularidade.
5. Dieta (verificada através do relato e/ou prontuário médico das participantes).	Aspecto abordado somente quando houver problemas mais expressivos de carência ou excesso nutricional.
6. Sono	Será abordado quando mencionado o comprometimento de sua qualidade.
7. Nível de informação sobre HIV/AIDS	O nível de informação foi classificado como alto, médio ou baixo, a partir do relato das participantes a respeito de aspectos relacionados ao diagnóstico, prognóstico, tratamento e formas de contágio do HIV.
Uso de TARV	Indicar-se-á dificuldades na adesão à TARV (terapia medicamentosa anti-retroviral).
Efeitos colaterais	Presença de reações adversas ao tratamento.
Uso de Preservativo	Serão destacadas as dificuldades na negociação do preservativo.
Uso de álcool e drogas	Dependência passada, com destaque à presente de álcool e drogas.
Outros problemas de saúde	Doenças, deficiências e demais problemas de saúde das participantes.
Internação hospitalar relacionada ao quadro de HIV/AIDS	Quando houveram, serão informadas.
Regularidade nas consultas médicas	Serão apontadas somente as irregularidades no comparecimento.

Quadro 3- Descrição de aspectos de saúde e enfrentamento.

Figura 2 - Participante 1) Dália – Mapa de Rede, Enfrentamento e Saúde.



1) Dália – “*As minhas filha ficava desesperada que eu me deitava na cama, não tinha vontade de comer, eu não tinha vontade de nada*”.

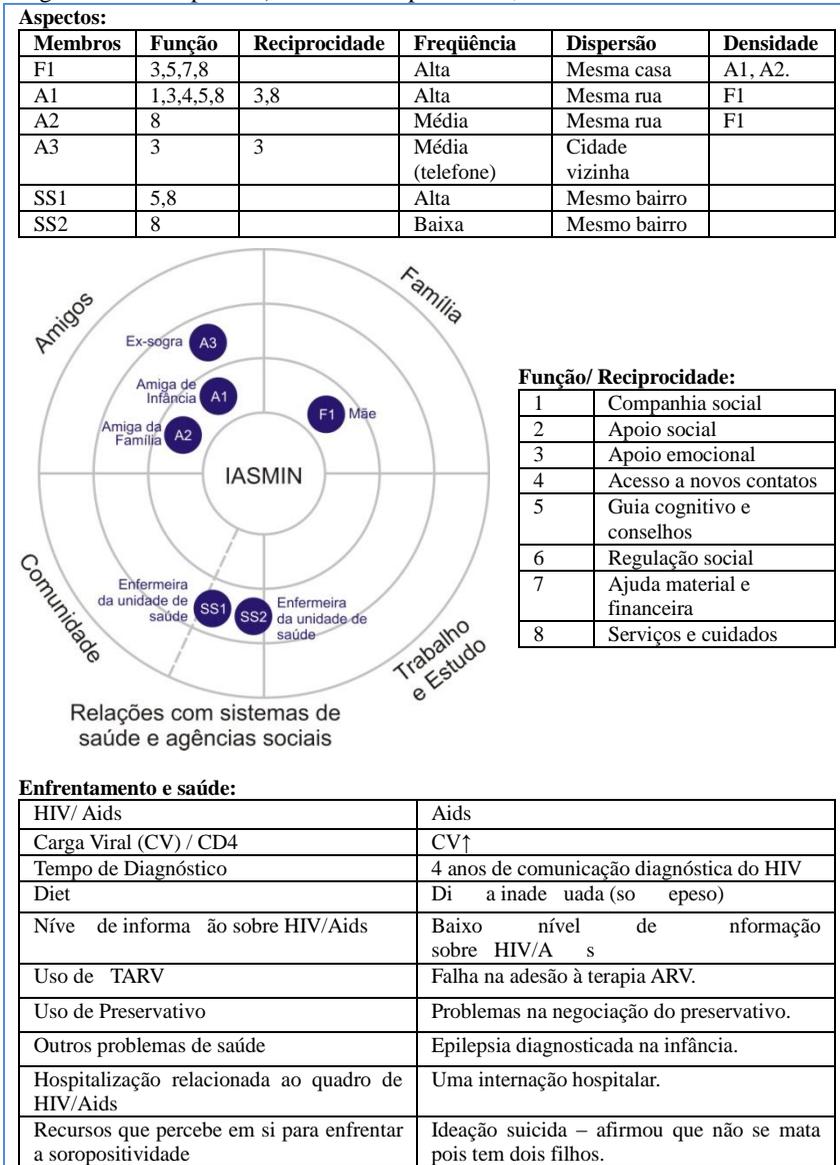
No decorrer da vivência de um câncer de colo de útero e do processo pré-operatório da histerectomia, Dália soube do diagnóstico de HIV. A partir de então, reduziu o uso de álcool e interrompeu o de cigarros. Quando perguntada sobre os recursos que identificava em si para enfrentar a soropositividade, mencionou a vontade de cuidar-se para cuidar de seus filhos. A participante não teve condições para decidir de maneira refletida e ponderada sobre o momento e a conveniência em compartilhar seu *status* sorológico com as pessoas que tiveram acesso a essa notícia independentemente de sua vontade.

A rede da referida participante era homogênea (não há diversidade cultural entre os membros) e tinha apenas quatro sujeitos, entretanto, outras pessoas foram mencionadas ao longo de sua entrevista, mas não significadas e registradas como fonte de apoio no mapa de rede. Tendo em vista o seu relato, tem-se a impressão de que pessoas estratégicas que poderiam ser facilmente acionadas deixaram de ser apontadas ou prestaram um apoio que não foi percebido como efetivo ou significativo. Verificou-se uma carência, mas também uma invisibilidade de membros, os quais poderiam colaborar caso soubessem do seu *status* sorológico.

A participante apresentou um baixo nível de informação sobre HIV/Aids e, conforme dados obtidos com a entrevista e a leitura de seu prontuário médico, verificou-se a inadequação de sua dieta (carência nutricional). No período da notícia diagnóstica, lhe foram prescritos os antirretrovirais. Dália passou a ter alucinações e interrompeu o uso da medicação e o acompanhamento médico no início do tratamento, isto porque imaginava que não havia escapatória e que de nada adiantaria cuidar de si, pois logo morreria. Após cerca de três anos, adoeceu e, nos últimos dois anos, aderiu ao tratamento, entretanto, no período de coleta de dados, sua imunidade estava comprometida (baixo nível de contagem de células CD4). Esporadicamente, quando ingeria álcool na companhia de sua irmã, a quem não revelou o diagnóstico, essa participante não tomava os remédios (o uso de álcool compromete a ação destes).

Quanto às funções, não havia em sua rede quem lhe prestasse apoio social e acesso a novos contatos. A participante mencionou apenas contatos presenciais. A reciprocidade era realizada basicamente com serviços domésticos. Dos quatro membros de sua rede, dois eram suas filhas de 17 e 18 anos de idade, sendo elas as protagonistas do seu cuidado nos últimos dois anos, quando finalmente a mãe aderiu ao tratamento motivada pela insistência das adolescentes.

Figura 3 - Participante 2) Iasmin – Mapa de rede, Enfrentamento e Saúde.



2) Iasmin – “*Se eu não tivesse meus dois filhos, a vontade era de colocar uma corda no meu pescoço e me matar*”.

Há cinco anos, Iasmin acessou a emergência de um hospital público diversas vezes no período de cerca de um mês, apresentando manchas na pele, acentuada perda de peso e cabelos, quando então foi diagnosticado o HIV. Logo no início do tratamento, apresentou comprometimento provisório do movimento de suas pernas, demandando a mudança do esquema antirretroviral. Um fato isolado foi especialmente marcante para ela no seu retorno para casa após a primeira hospitalização: a recepção organizada por sua amiga de infância, que reuniu um grupo de aproximadamente 15 colegas da igreja que frequentava, os quais a aguardavam cantando e tocando violão.

A sua rede é homogênea, não havendo diversidade cultural, sendo composta exclusivamente por mulheres próximas de sua família (vizinhas, profissionais de saúde e a ex-sogra). Destaca-se o fato de que a filha, o marido e o pai de Iasmin, que moravam na mesma casa onde ela residia, não foram mencionados para serem incluídos em sua rede. Porém, constatou-se a sobrecarga dessa menina de onze anos na ajuda em relação à saúde da mãe e no cuidado do irmão. A informante referiu ter sofrido violência no relacionamento amoroso anterior (no qual ocorreu o contágio) e no que ela tinha durante a entrevista (cujo parceiro era sorodiscordante), destacando o impacto das humilhações relacionadas ao diagnóstico, ainda que o atual marido soubesse do *status* sorológico desde o início do namoro. Durante a coleta de dados, ela solicitou encaminhamento para atendimento psicológico.

Iasmin apresentou um baixo nível de informação sobre HIV/Aids, alta carga viral, falha na adesão à terapia antirretroviral, dieta inadequada (sobrepeso) e problemas na negociação do preservativo. A gravidez após o diagnóstico foi por ela considerada um “*descuido*”; ela mencionou o “*medo*” da contaminação do filho como a maior dificuldade vivida em relação ao HIV. Essa criança havia acusado a contaminação no nascimento e depois, com o tratamento, houve a soroconversão. Essa participante manifestou ideação suicida, sendo os filhos apontados como a sua razão para continuar a viver.

Esta era uma rede pequena. Com exceção do apoio social, as demais modalidades de funções são apresentadas, mas por poucos membros, o que pareceu comprometer a qualidade de sua atuação, bem como podia ocasionar a sobrecarga destes. Iasmin apresentou poucos recursos e baixa iniciativa para investir na qualidade dos vínculos significativos e na sua ampliação.

Figura 4 - Participante 3) Acácia – Mapa de rede, Enfrentamento e Saúde.

Aspectos:

Membros	Função	Reciprocidade	Frequência	Dispersão	Densidade
F1	1,7,8	1, 8	Alta	Mesma casa	F*
F2	1,3,8	7	Alta	Cidade vizinha	F*
F3	3	7	Baixa	Mesma cidade	F*
F4	3	8	Baixa	Mesma cidade	F*
A1	5,7		Baixa	Cidade vizinha	A2
A2	5,7		Baixa	Cidade vizinha	A1

**Função/ Reciprocidade:**

1	Companhia social
2	Apoio social
3	Apoio emocional
4	Acesso a novos contatos
5	Guia cognitivo e conselhos
6	Regulação social
7	Ajuda material e financeira
8	Serviços e cuidados

Enfrentamento e saúde:

HIV/ Aids	Aids
Carga Viral (CV) / CD4	CD ↓
Tempo de Diagnóstico	16 anos de comunicação diagnóstica do HIV
Sono	Insônia frequente
Nível de informação sobre HIV/Aids	Médio nível de informação sobre HIV/Aids
Efeitos colaterais	Efeitos colaterais da medicação: lipodistrofia (alteração na distribuição da gordura corporal), diarreia, dor de cabeça.
Uso de álcool e drogas	Interrompeu o uso de cigarros, consome álcool esporadicamente.
Outros problemas de saúde	Sequela de trombose, osteoporose (redução da massa óssea), “depressão” medicada.
Hospitalização relacionada ao quadro de HIV/Aids	Uma internação hospitalar – contato com a morte.

3) Acácia – “Não sinto falta de ninguém, a minha filha me supre”.

Acácia soube do diagnóstico há 16 anos enquanto fazia um acompanhamento médico com planos de engravidar. Logo após a comunicação diagnóstica, foi confirmada a gravidez, que teria sido desejada, porém, “triste”, pois simultânea ao período de descoberta da soropositividade.

Ainda no primeiro ano de vida da criança (que negativamente para o HIV), o marido sorodiscordante de Acácia separou-se dela e reatou seu casamento anterior. Isto porque temia a revelação do segredo em relação ao diagnóstico em face da possibilidade hipotética de a esposa morrer. Desde então, a participante teve breves relacionamentos amorosos rompidos pelo receio de fazer sexo. Na época da pesquisa, não tinha relacionamentos amorosos e achava que a lipodistrofia impedia a relação sexual. Gostaria que o pai de sua filha se interessasse por ela novamente.

Há seis anos, apresentou uma trombose e foi hospitalizada, tendo um contato com a morte. Destacou como um importante recurso seu a “*maturidade*” obtida com a superação de adversidades, com a constatação, a partir de sua própria experiência, de que era possível conviver com o vírus HIV. A participante era cabeleireira, destra e ficou com uma seqüela da trombose na mão direita. Em virtude disso, ela se aposentou e depois decidiu retomar os estudos. Interrompeu o uso de cigarros há três anos e consumia álcool esporadicamente. No período de coleta de dados, sua contagem de células CD4 estava baixa e, além da lipodistrofia, apresentava como efeitos colaterais da medicação diarreia e dor de cabeça. Ela também afirmou que tinha osteoporose, que sofria de “*depressão*” e faz uso de antidepressivo.

A rede de Acácia era homogênea (pouco diversificada) e pequena. A frequência de contatos de quatro membros era baixa, ainda que morassem na mesma cidade onde morava a entrevistada ou na cidade mais próxima. A modalidade de contato era presencial, e outros recursos de comunicação (internet, telefone, correio, por exemplo) não costumavam ser empregados com vistas à manutenção dos vínculos.

As seguintes funções não eram ofertadas por sua rede: apoio social, acesso a novos contatos e regulação social. A reciprocidade ocorreu em situações isoladas de ajuda. A filha era o centro de sua vida, mas não foi identificada como membro da rede social. Destaca-se a importância da atuação do meio escolar como fonte possível de estabelecimento de novos vínculos, inviabilizada pelo segredo em relação ao diagnóstico, que comprometeu a formação de laços de intimidade e ajuda.

Figura 5 - Participante 4) Gardênia – Mapa de rede, Enfrentamento e Saúde.

Aspectos:

Membros	Função	Reciprocidade	Frequência	Dispersão	Densidade
F1	1,3,5,8	1, 3	Alta	Cidade vizinha	F2, F3
F2	1,3	1, 8	Alta	Mesmo bairro	F1, F3
F3	1,3,7,8	1	Alta	Cidade vizinha	F1, F2
F4	3	3	Alta	-	

**Função/ Reciprocidade:**

1	Companhia social
2	Apoio social
3	Apoio emocional
4	Acesso a novos contatos
5	Guia cognitivo e conselhos
6	Regulação social
7	Ajuda material e financeira
8	Serviços e cuidados

Enfrentamento e saúde:

HIV/ Aids	Aids
Carga Viral (CV) / CD4	CD4↓
Tempo de Diagnóstico	5 anos de comunicação diagnóstica do HIV
Nível de informação sobre HIV/AIDS	Médio nível de informação sobre HIV/AIDS.
Uso de TARV	Dificuldade inicial em tomar a medicação suspensa
Outro problema de saúde	Coinfecção HCV (vírus da hepatite C), que pode causar uma inflamação no fígado e também é transmitida pelo sangue.
Hospitalização relacionada ao quadro de HIV/Aids	1 internação hospitalar quando recebeu a comunicação diagnóstica.

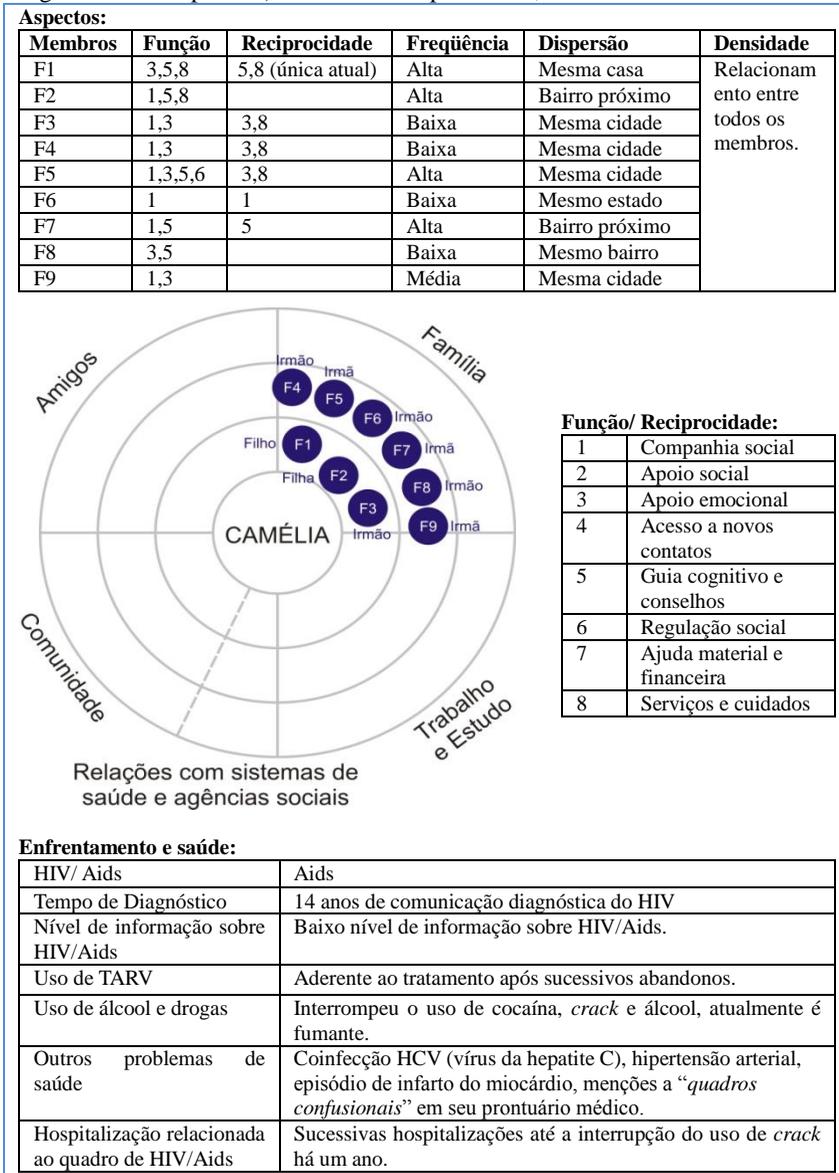
4) Gardênia – *“Então se eu ficar lamentando situações dentro de mim, eu não vou viver uma vida legal”*.

Gardênia recebeu a revelação do diagnóstico cinco anos antes de participar da presente pesquisa, durante uma internação hospitalar. Teve dificuldade em acreditar na notícia, tendo em vista seu modo de vida recluso; antes da comunicação diagnóstica, estava há cerca de 14 anos sem experiências sexuais. Quanto ao estado de saúde, a participante apresentava baixa contagem de células CD4 e coinfeção pelo vírus HCV (da hepatite C). Para enfrentar o HIV, afirmou que é preciso ter objetivos. Seu principal era ver a neta crescer. A fé e o amor incondicionais por Deus eram também uma estratégia, independentemente de vínculo com instituições religiosas. Procurava não pensar no vírus, o que acarretou em problemas iniciais na adesão ao tratamento. Preocupava-se em não *“somatizar, não deprimir”*, *“traçar um alvo de tranquilidade”* e preservar o segredo. Partia do princípio de que *“todo dia é uma novidade de vida para todos”*, não só para ela. Também destacou o aprendizado consolidado a partir da experiência de pessoas que estavam lidando bem com a hospitalização e com quem pôde perceber que era possível enfrentar a soropositividade.

A rede social significativa de Gardênia era pequena (quatro membros), homogênea e pobre em diversidade. Ela foi a única entre as 14 participantes que citou Deus como um dos integrantes de sua rede. Os demais membros eram próximos no parentesco, porém, distanciados pelo segredo sobre o HIV. Em sua narrativa, a participante disse que *“abertamente, abertamente, abertamente”* não conversou sobre o assunto com ninguém, mas acreditava que somente sua mãe e sua filha sabiam do diagnóstico. Achava que quanto menos pessoas soubessem, melhor, na medida em que desconhecia o que as pessoas pensam sobre o assunto e como lidariam com a situação. Seu discurso foi pautado pela antecipação do preconceito alheio e pelo sofrimento com uma timidez que já a perturbava e que se acentuou após a revelação diagnóstica.

Diversas possibilidades de apoio mencionadas na entrevista não foram significadas como fontes de ajuda. Gardênia recusou tentativas de visita hospitalar de seus dois irmãos. Por sua vez, o trabalho de uma médica e de uma enfermeira na busca de sua adesão e enfrentamento do problema foi elogiado, entretanto, ambas não foram percebidas como membros de sua rede. Além disso, ela tinha uma empresa por meio da qual fazia muitos contatos, porém, afirmou não ser *“amiga de ninguém”*. A frequência de contatos e a densidade entre os membros de sua rede eram altas, contudo, parecia haver comprometimento na articulação da ajuda em virtude do segredo. Merecem destaque as funções não executadas por sua rede: apoio social e acesso a novos contatos.

Figura 6 - Participante 5) Camélia – Mapa de rede, Enfrentamento e Saúde.



5) Camélia – *“Eu me sinto muito envergonhada. [...] Eu acho uma coisa feia, não gosto. Não gosto. Eu não aceito isso”*.

Quando foi entrevistada, Camélia tinha recebido a comunicação diagnóstica há 14 anos. A testagem sorológica foi realizada por sugestão de sua irmã, que trabalhava no hospital de referência onde o namorado dessa participante fazia tratamento e faleceu em decorrência da Aids. Seu relato foi marcado pela confusão atrelada ao comprometimento da memória sobre fatos referentes à sua trajetória. Considerando-se que ela não estava em surto, foi possível integrar o seu caso neste estudo.

Conforme seu discurso, a relação com a sua família não mudou após a revelação diagnóstica, que ocorreu independentemente de sua vontade; ela fez questão de manter o segredo entre as crianças (sobretudo os netos). Porém, acreditava que as demais pessoas, seus vizinhos, por exemplo, quando ficaram sabendo, passaram a olhá-la de maneira diferente e, portanto, evitava sair de casa. Camélia enfatizou o sentimento de vergonha em relação ao HIV e ao fato de usar drogas, constrangimento que motivou sua aposentadoria. Ainda assim, em determinados momentos, decidia ficar “bem” e enfrentar o problema, na medida em que lhe foi dito que a tristeza compromete a imunidade. Essa participante apresentou graves problemas na adesão, sucessivos abandonos do tratamento e hospitalizações até a interrupção do uso de *crack* há um ano. Também parou de fazer uso de bebida alcoólica, mas ainda fuma tabaco. À época da pesquisa, consumia uma lista composta por um emaranho de remédios organizada por sua filha, incluindo um antidepressivo. Manifestou baixo nível de informação e cuidados higiênicos exarcebados. Camélia tinha hipertensão arterial e estava coinfectada pelo vírus HCV (vírus da hepatite C).

A rede de Camélia tinha nove membros, era homogênea e composta, exclusivamente, por seus filhos e irmãos. Os irmãos foram mencionados em bloco e o apoio por eles prestado não foi percebido em suas especificidades. Deve ser destacado o fato de que, no período da comunicação diagnóstica, seus filhos eram adolescentes e, no momento da coleta de dados, na condição de adultos, atuavam como protagonistas do seu cuidado, indicando uma possível sobrecarga de atividades/tarefas destes. Quanto à reciprocidade, as situações de oferta de apoio narradas ocorreram, em sua maioria, em um passado distante e em situações pontuais. Camélia não demonstrou iniciativa na manutenção de seus contatos. A maior parte dos membros morava perto de sua casa, o que não garantia a frequência de contatos. Ela mencionou a ajuda prestada por sua nora, mas não a incluiu no mapa. Tanto a função de apoio social como a de acesso a novos contatos não foram ofertadas por sua rede.

Figura 7 - Participante 6) Margarida – Mapa de rede, Enfrentamento e Saúde.

Aspectos:

Membros	Função	Reciprocidade	Frequência	Dispersão	Densidade
F1	1,3,8	7,8	Alta	Mesma casa	F*,Tb1
F2	3,7,8		Alta	Bairro próximo	F*
F3	1,7,8		Alta	Mesmo terreno	F*,A1,Tb1
F4	1,7,8		Alta	Mesmo terreno	F*,Tb1
F5	3,8		Baixa	Bairro próximo	F*
A1	8		Perdeu o contato	Não sabe	F3
Tb1	3,7		Alta	Bairro próximo	F1,F3,F4
SS1	8		Média	Mesma cidade	
SS2	5,8		Baixa	Mesma cidade	

**Função/ Reciprocidade:**

1	Companhia social
2	Apoio social
3	Apoio emocional
4	Acesso a novos contatos
5	Guia cognitivo e conselhos
6	Regulação social
7	Ajuda material e financeira
8	Serviços e cuidados

Enfrentamento e saúde:

HIV/ Aids	Aids
Tempo de Diagnóstico	14 anos de comunicação diagnóstica do HIV
Nível de informação sobre HIV/Aids	Baixo nível de informação sobre HIV/Aids
Uso de álcool e drogas	Interrompeu o uso de álcool e cocaína há cerca de 15 anos.
Hospitalização relacionada ao quadro de HIV/Aids	Diversas internações hospitalares.

6) Margarida – *“Eles pode falar com a gente tudo normal, mas a gente sente vergonha!”*.

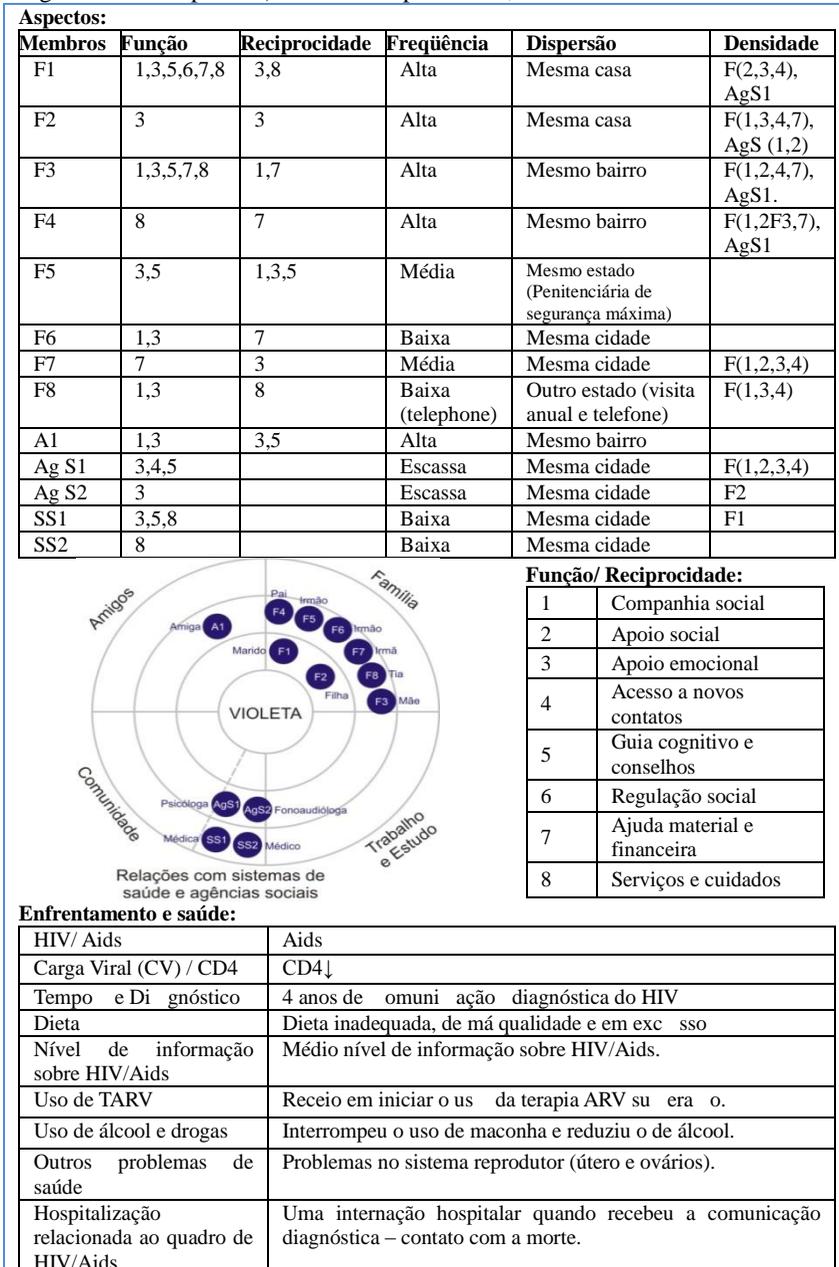
Margarida soube do HIV 14 antes da pesquisa devido à severidade do sofrimento causado por uma meningite (inflamação das membranas que recobrem o encéfalo). Não sabia que o médico havia solicitado esse exame e foi sua irmã quem buscou o resultado e lhe deu a notícia. Seus familiares tiveram conhecimento da soropositividade em virtude da hospitalização, não pela decisão e iniciativa da participante.

No período da comunicação diagnóstica, aproximou-se e mudou-se para o mesmo terreno onde dois irmãos moravam com suas famílias. Entretanto, afastou-se da família extensa devido à vergonha sentida em relação ao HIV. Ainda que considerasse *“normal”* o diálogo das pessoas dirigido a ela, inferia que *“dentro do pensamento”* seus interlocutores poderiam estar lhe discriminando, antecipando o preconceito alheio.

A comunicação com o filho estava comprometida, na medida em que não tiveram oportunidades para conversar sobre a doença. Ela não tinha certeza se o adolescente de 15 anos sabia a respeito do vírus. O filho era o motivo para Margarida continuar enfrentando o HIV. Ele não foi contaminado na gestação; caso isso tivesse ocorrido, a participante disse que teria se matado. Sua primeira filha foi entregue à adoção. Após o diagnóstico, teve relações sexuais com o pai do filho, entretanto, considerava que, devido à infecção, o sexo não fazia mais parte da sua vida. O trabalho, por sua vez, era sentido como uma forma de ocupar-lhe o tempo e não pensar no assunto. Sentia-se desconfortável quando o assunto HIV vinha à tona no ambiente de trabalho, por exemplo, quando era veiculada alguma informação sobre o vírus na televisão. Teve dúvida se a dona da casa onde trabalhava sabia do diagnóstico, mas ela já sabia e lhe transmitiu a segurança de que não via problemas nisso.

Margarida interrompeu o uso de drogas quando recebeu a comunicação diagnóstica. A participante sofreu várias internações hospitalares e sentiu-se discriminada por alguns profissionais de saúde. Ela apresentou baixo nível de informação sobre HIV/Aids. Sua rede era composta por nove pessoas, cinco delas familiares. A única amiga citada foi uma pessoa contratada para cuidar dela quando estava doente, mas perdeu contato com a mesma, não lembrando sequer de seu nome. Os membros de sua rede não lhe ofertavam apoio social, acesso a novos contatos, nem regulação social. Ela apresentou reciprocidade apenas na relação com o filho de quem cuidava e identificou duas modalidades (uma considerada ruim e outra boa) de apoio emocional: um resignado (*“tens que te conformar, não posso fazer nada por ti”*) e outro acolhedor, confortador, reconhecendo a sua *“força”* e seus recursos pessoais no enfrentamento.

Figura 8 - Participante 7) Violeta- Mapa de rede, Enfrentamento e Saúde.



7) Violeta – *“Eu acho que ninguém tem que ter pena de ninguém. Eu não sou uma coitadinha. Eu tô bem”*.

A soropositividade fora descoberta por Violeta há quatro anos quando esta pesquisa estava sendo realizada em virtude de uma tuberculose (doença bacteriana que atinge pacientes com baixa imunidade) durante internação hospitalar. Ela já cogitava a possibilidade de estar contaminada, pois um ex-namorado havia falecido em decorrência de doenças oportunistas relacionadas à Aids.

Essa participante frisou seu desconforto quando inferia que alguém estava sentindo “*pena*” dela. Antes da contaminação, reconheceu, sentia pesar pelas pessoas que viviam com HIV. Buscou manter o vírus em segredo da filha que estava com 11 anos no período de coleta de dados, contudo, uma vizinha revelou-lhe o diagnóstico, quando então Violeta conversou com a menina a respeito do assunto. O HIV foi por ela significado como uma possibilidade de melhorar seu modo de ser e sua qualidade de vida: tornou-se mais responsável pelo cuidado da filha e da saúde, reduziu o uso de álcool e interrompeu o de maconha. Mencionou o aprendizado com a vivência de pessoas que vivem com o HIV, usavam drogas e tiveram suas vidas abreviadas e acreditava que morre quem se mantém adicto e não adere ao tratamento. O contato com a morte durante a internação fez com que ela passasse a valorizar a vida. Afirmou ter fé e acreditar em sua capacidade de lutar e seguir em frente e considerou, ainda, que seu otimismo e o hábito de ler a fortalecem.

Depois da comunicação diagnóstica, Violeta achou que não teria mais vida sexual até conhecer o marido, com quem vivia à época do estudo, que é sorodiscordante e lhe apoia no tratamento. Ela tinha problemas no sistema reprodutor (útero e ovários). Sua alimentação era excessiva e de má qualidade. A participante teve receio em iniciar a terapia medicamentosa temendo os efeitos colaterais, porém, foi apoiada por uma amiga e pela infectologista que a acompanhava para aderir. No momento da coleta de dados estava aderente, mas sua contagem de células CD4 estava baixa. Fazia acompanhamento psiquiátrico e usava antidepressivos. Sua rede era composta por 13 membros. Apenas a filha e o marido ocuparam o maior grau de intimidade. A frequência de contatos com seis dessas pessoas era baixa ou escassa, comprometendo a efetividade da ajuda, sobretudo, em relação ao apoio social que não era ofertado. Quanto à reciprocidade, Violeta apresentou recursos para o exercício de várias formas de ajuda, contudo, não costumava ter iniciativa na procura e manutenção de seus vínculos significativos, ainda que a maior parte destes morasse no mesmo bairro ou cidade onde ela vive. Também abordou a dificuldade em acionar uma amiga que usava drogas quando a participante pretendia interromper a adicção. Apesar da trajetória de conflitos e violência na família de origem, sentia poder contar com os pais como cuidadores de sua filha quando pensava que poderia morrer.

Figura 9 - Participante 8) Íris – Mapa de rede, Enfrentamento e Saúde.

Aspectos:

Membros	Função	Reciprocidade	Frequência	Dispersão	Densidade
F1	1,3,7,8	3	Alta	Mesma casa	F3,A1
F2	5	1	Falecido	Falecido- mesma cidade	F3
F3	1,3,5,8	1,3	Alta	Outro estado	F1,F4
F4	1,3,5,8	8	Alta	Bairro próximo	F3
A1	1,2,3,5,7,8	3	Baixa	Mesma cidade	F1
Vz1	3	8	Média	Mesma rua	
SS1	8		Baixa	Mesma cidade	
SS2	8		Perdeu contato	Não sabe	
Tb1	3,5	3	Escassa	Mesma cidade	

**Função/ Reciprocidade:**

1	Companhia social
2	Apoio social
3	Apoio emocional
4	Acesso a novos contatos
5	Guia cognitivo e conselhos
6	Regulação social
7	Ajuda material e financeira
8	Serviços e cuidados

Enfrentamento e saúde:

HIV/ Aids	Aids
Carga Viral (CV) / CD4	CD4↓
Tempo de Diagnóstico	8 anos de comunicação diagnóstica do HIV
Sono	Episódios de insônia decorrente de dor na perna (lesão de herpes associada à baixa imunidade).
Nível de informação sobre HIV/Aids	Médio nível de informação sobre HIV/Aids.
Uso de álcool e drogas	Meses após a hospitalização, voltou a fumar uma quantidade inferior de cigarros.
Outros problemas de saúde	Tireoidite (inflamação na tireóide) e lesão de herpes com comprometimento do movimento de uma das pernas.
Hospitalização relacionada ao quadro de HIV/Aids	Uma internação hospitalar após cerca de 5 anos sem acompanhamento médico.

8) Íris – “*Numa situação difícil, tu pode perceber como tu és otimista*”.

No período da coleta de dados, fazia oito anos que Íris soubera do diagnóstico, quando consultou um endocrinologista após detectar nódulos nos seios. Esse médico, ao suspeitar da infecção pelo vírus HIV, sugeriu que ela poderia ser promíscua. Ela então preferiu solicitar o teste com o ginecologista de sua confiança. Quando deu a notícia para o namorado, seu marido à época da pesquisa, recebeu o pedido de casamento. Disse ter descoberto seu otimismo com o HIV, pois até aquele momento não tivera motivo para pensar a esse respeito. Afirmou que “*ninguém sabe o dia de amanhã*” e que “*cada um tem sua luta*”. Seus principais recursos no enfrentamento do HIV eram o bom humor, a religiosidade e o otimismo. Ela tinha projetos no campo profissional, educacional e reprodutivo. Considerava a possibilidade de aguardar a cura da Aids até seus 40 anos para então engravidar. Durante a coleta de dados, estava buscando e conseguiu um novo emprego.

Íris fez acompanhamento na rede particular de saúde nos primeiros três anos de diagnóstico até ficar desempregada, quando perdeu seu convênio de saúde. Nesse período, o infectologista que a atendia não fez o encaminhamento para o serviço público por achar tal ambiente “*deprimente*” para ela. Acessar a rede básica de saúde, para essa mulher, era sinônimo de exposição; ela também se sentia desconfortável em pedir para que o marido sorodiscordante pagasse pelos serviços de um infectologista. Ficou, então, quatro anos sem acompanhamento médico. Quando adoeceu, procurou serviços de saúde, sem mencionar o HIV para não expor o seu marido. A internação hospitalar foi significada como um aprendizado, algo que a fez valorizar a vida. Nesse período, sentiu uma intensa dor na perna que considerava ter colaborado para a adesão. No momento da coleta de dados, ela fazia uso da medicação, preferencialmente, escondida de outras pessoas, sobretudo de estranhos. Ela havia voltado a fumar tabaco e sua contagem de células CD4 estava baixa. Íris também tinha um problema de tireóide que prejudicava seu estado de saúde desde a infância.

Sua rede era composta por nove membros, cinco deles com médio ou baixo grau de intimidade. A frequência de contatos era alta com três membros, ainda que a maior parte morasse na mesma cidade onde ela morava e a participante empregasse meios de comunicação como telefone e internet. Estar geograficamente longe não foi sinônimo de estar emocionalmente distante; sua irmã residente em outro estado, por exemplo, é uma de suas principais fontes de apoio. Chama a atenção o fato de que seu pai, embora tenha falecido antes da comunicação diagnóstica, ainda fizesse parte da rede, enquanto a mãe, com quem ela dividia o mesmo terreno, não era considerada membro dessa trama. Dois irmãos e duas amigas não foram significados como membros por desconhecerem o segredo ou pelo constrangimento de Íris em abordar o assunto com eles. Sua rede não lhe ofertava duas funções: acesso a novos contatos e regulação social.

Figura 10 - Participante 9) Wanda – Mapa de rede, Enfrentamento e Saúde.

Aspectos:

Membros	Função	Reciprocidade	Frequência	Dispersão	Densidade
F1	1,3	1	Alta	Mesmo bairro	Todos se relacionam, exceto F4, filha que rompeu com a família.
F2	3	3,7,8	Alta	Mesmo bairro	
F3	3,5,7		Alta	Mesma casa	
F4	3		Rompimento	Não sabe	
F5	3,5		Alta	Mesma cidade	
F6	5	3	Alta	Mesma cidade	
F7	1,3		Alta	Mesmo bairro	
F8	1,3	3,8	Alta	Mesmo bairro	
F9	1,3	5	Alta	Mesma casa	
A1	1,3,8	3,6	Média	Mesma cidade	



Função/ Reciprocidade:

1	Companhia social
2	Apoio social
3	Apoio emocional
4	Acesso a novos contatos
5	Guia cognitivo e conselhos
6	Regulação social
7	Ajuda material e financeira
8	Serviços e cuidados

Enfrentamento e saúde:

HIV/ Aids	Aids
Carga Viral (CV) / CD4	CV↓ CD4 limítrofe
Tempo de Diagnóstico	5 anos de comunicação diagnóstica do HIV
Dieta	Restringiu a alimentação após o rompimento com a família.
Nível de informação sobre HIV/Aids	Alto nível de informação sobre HIV/Aids.
Uso de TARV	Receio em iniciar o uso da terapia ARV superado.
Uso de álcool e drogas	Fuma.

9) Wanda – “*Eu tenho outros problemas bem maiores assim em relação à minha vida. [...] O soropositivo na minha vida não me afeta em nada*”.

Há seis anos, Wanda passou a sofrer com um intenso cansaço, desmaios, hemorragia ocular, febre e emagrecimento. O teste anti-HIV foi feito como exame de rotina, pois, esporadicamente, fazia sexo desprotegido. Após a revelação diagnóstica, a participante passou a valorizar mais a saúde, pois até então não tivera problemas expressivos dessa ordem. Seu principal recurso era considerar-se uma pessoa forte e ter ciência de que o seu problema “*não é o pior do mundo*”. Inicialmente, manteve o diagnóstico em segredo seguindo uma “*recomendação médica*”, bem como em virtude da leitura, por meio da internet, de depoimentos de pessoas vivendo com HIV e de situações nas quais identificou o preconceito entre pessoas que desconheciam seu *status* sorológico. Nesse período, contou apenas com a ajuda de uma amiga que trabalhava na instituição de saúde onde foi realizado o seu exame e que burlou o sistema para conseguir o resultado, a qual, portanto, segundo a participante, passou a se sentir responsável por ela.

Para ocultar o HIV, Wanda disse para os seus familiares que estava com leucemia (uma doença maligna). Quando decidiu contar a verdade, considerou o compartilhamento “*tranquilo*” e “*bom*”. Suas irmãs e seus filhos estavam apreensivos e já imaginavam o diagnóstico. Após o entendimento do que estava acontecendo, eles passaram a ter uma preocupação “*normal*” com sua saúde.

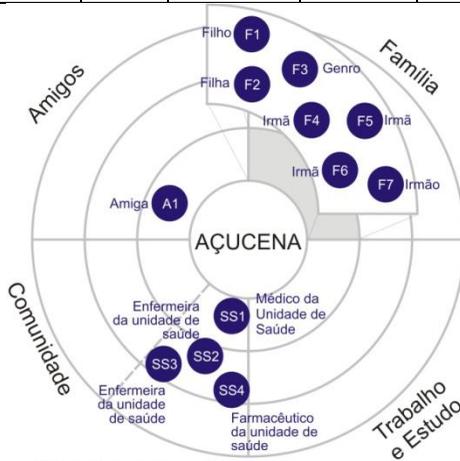
Quanto à saúde sexual, Wanda tornou-se apreensiva com a possibilidade de contaminar alguém, especialmente, após o rompimento do preservativo com um parceiro sexual, e também afirmou que o sexo oral não fazia mais parte de seu itinerário sexual. Ela teve receio em aderir ao tratamento temendo os seus efeitos colaterais, mas logo se adaptou; ela sentiu náuseas e dificuldade em articular a fala apenas nos primeiros dias. Há cerca de um ano, com o rompimento da relação com a filha que a acompanhava nas refeições, passou a não jantar, reduzindo sua ingestão calórica. Ela fumava tabaco, mas acreditava que iria interromper a adicção no pré-operatório de uma cirurgia plástica pretendia realizar. Sua carga viral estava baixa, mas não indetectável, e sua última contagem de células CD4 estava limítrofe, mostrando-se oscilante nos últimos exames, com valores abaixo da referência.

A rede de Wanda era homogênea, sendo composta por 10 membros, dos quais nove pertenciam a sua família. A filha com a qual rompeu relações era um desses membros (apesar da ausência de contato). A participante apresentou vários recursos para ofertar sua ajuda, mas não há reciprocidade com quatro dessas pessoas. Essa rede, por sua vez, não lhe ofertava três funções: apoio social, acesso a novos contatos e regulação social. Ela destacou a importância do bom humor de determinados membros no apoio emocional que lhe prestavam.

Figura 11 - Participante 10) Açucena – Mapa de rede, Enfrentamento e Saúde.

Aspectos:

Membros	Função	Reciprocidade	Frequência	Dispersão	Densidade
F1	1,3	1,3,5	Alta	Mesma cidade (delegacia)	F(2,3,4,5,6,7)
F2	1,2,3	1,8	Alta	Mesmo bairro	F(1,3,4,5,6,7)
F3	1,2,3	1	Alta	Mesmo bairro	F(1,2,4,5,6,7), SS1
F4	1		Alta	Mesma cidade	F(1,2,3,5,6,7)
F5	1,2,3,5	8	Média	Mesma cidade	F(1,2,3,4,6,7)
F6	1,3,5	7	Baixa	Cidade vizinha	F(1,2,3,4,5,7), SS1
F7	1		Média	Cidade vizinha	F(1,2,3,4,5,6)
A1	1	1	Média	Mesma cidade	
SS1	3,5,8		Baixa	Mesma cidade	F3, F6
SS2	3		Alta	Mesma cidade	
SS3	3		Alta	Mesma cidade	
SS4	3,8		Alta	Mesma cidade	

**Função/ Reciprocidade:**

1	Companhia social
2	Apoio social
3	Apoio emocional
4	Acesso a novos contatos
5	Guia cognitivo e conselhos
6	Regulação social
7	Ajuda material e financeira
8	Serviços e cuidados

Relações com sistemas de saúde e agências sociais

Enfrentamento e saúde:

HIV/ Aids	Aids
Tempo de Diagnóstico	2 anos de comunicação diagnóstica do HIV
Sono	Dificuldade para dormir
Nível de informação sobre HIV/Aids	Baixo nível de informação sobre HIV/AIDS
Efeitos colaterais	Reclamação quanto ao gosto dos medicamentos, dor estomacal, hepática e de cabeça.
Uso de Preservativo	Nunca havia usado preservativo, bem como não se imaginava negociando-o.
Outros problemas de saúde	Coinfecção HCV (vírus da hepatite C) e problema na coluna cervical (fixada cirurgicamente com parafusos de platina).
Hospitalização relacionada ao quadro de HIV/Aids	Duas hospitalizações (uma quando recebeu a comunicação diagnóstica e a segunda nesse período inicial).

10) Açucena – “Botei na cabeça que tem que tomar e pronto”.

Há cerca de dois anos antes desta investigação, Açucena foi hospitalizada e sua irmã sugeriu a realização de um teste de HIV; a entrevistada não considerava a sua vulnerabilidade ao contágio. Na época, seu marido havia falecido há um ano e quatro meses em decorrência de complicações do HIV, entre elas, um grave comprometimento neurológico, que não o permitia compreender o seu quadro de saúde. O homem com quem mantinha um relacionamento extraconjugal rompeu com ela quando soube por terceiros da sua soropositividade. Até então, ela só havia lhe falado sobre o HCV.

Açucena pretendia manter-se saudável para apoiar seus filhos, sobretudo, o filho preso e a filha que tinha planos para engravidar. Após a morte do marido, passou a dirigir com o incentivo deles. Durante uma viagem para uma consulta médica, o motorista da secretaria de saúde de sua cidade teve um princípio de infarto, e foi Açucena quem conduziu o carro até um posto da polícia federal, onde ele recebeu os primeiros socorros: “*Foi um exemplo como eu sirvo pra alguma coisa*”. Aposentou-se antes do diagnóstico de HIV devido a problemas crônicos na coluna cervical. Atribuiu sua dificuldade em dormir à perda do marido e ao encarceramento do filho. Sentia efeitos adversos com o uso da medicação, sobretudo, desconforto hepático. Açucena apresentou baixo nível de informação sobre HIV/Aids, mas grande motivação para aprender. Quando sua carga viral ficou indetectável, perguntou ao médico se poderia interromper a medicação, questionando-o sobre a possibilidade de cura e o tempo que poderia viver uma pessoa infectada. Contudo, ficou desapontada com resposta que obteve (“*10 anos*” de vida), pois, pelos seus cálculos, teria “*pouco tempo*”.

Essa participante tinha uma relação de reciprocidade com seis dos 12 membros de sua rede. Costumava recusar ajuda e evitava o contato com eles, faltando-lhe também iniciativa na manutenção desses vínculos. O acesso a novos contatos não lhe era ofertado. Dois de seus três filhos a ajudavam: o filho que estava encarcerado e uma das filhas. Ela tinha a impressão de que determinadas pessoas sabiam do seu diagnóstico e a discriminavam e considerava que a falta de ânimo para sair de casa e conversar com as pessoas pode prejudicar seu estado de saúde. À época do diagnóstico, ela acreditava que sua vida havia acabado, pois nunca tinha usado o preservativo e se sentia obrigada a revelar a soropositividade para um futuro parceiro, embora não tivesse coragem para tal. Meses após a entrevista, solicitou à pesquisadora ajuda para aprender a usar o preservativo feminino, já que estava namorando um parceiro sorodiscordante a quem tinha revelado ser portadora do HIV. Disse também que estava fazendo aulas de dança e estava entusiasmada com a sua “*formatura*” nessa instituição.

Figura 12 - Participante 11) Magnólia – Mapa de rede, Enfrentamento e Saúde.

Aspectos:

Membros	Função	Reciprocidade	Frequência	Dispersão	Densidade
F1	1,3,7,8		Alta	Cidade vizinha	F*,A8
F2	1,2,3,4	8	Alta	Cidade vizinha	F*,A8
F3	7,8	1	Média	Cidade vizinha	F*
F4	6	1	Alta	Cidade vizinha	F(1,2,3,6),A8
F5	3	3	Alta	Cidade vizinha	F(1,2,3,6)
F6	1	3	Baixa	Cidade vizinha	F*
A1	3		Alta	Mesmo bairro	A2,A5,A6
A2	1	3	Baixa	Cidade vizinha	A1,A5,A6
A3	5	1,5	Baixa	Estado vizinho	A4
A4	3	1,3	Baixa	Cidade vizinha	A3
A5	1,2,3	1,8	Alta	Mesmo bairro	A(1,2,6,7)
A6	5	3	Baixa	Bairro próximo	A(1,2,5,7,9)
A7	3	3	Baixa	Cidade vizinha	A(5,6,9,10)
A8	3		Média	Cidade vizinha	F1,F2,F4
A9	3	3	Alta	Não sabe	A(6,7,10)
A10	3	8	Baixa	Cidade vizinha	A(7,9)
SS1	3,8		Alta	Cidade vizinha	

**Função/ Reciprocidade:**

1	Companhia social
2	Apoio social
3	Apoio emocional
4	Acesso a novos contatos
5	Guia cognitivo e conselhos
6	Regulação social
7	Ajuda material e financeira
8	Serviços e cuidados

Enfrentamento e saúde:

HIV/ Aids	HIV
Tempo de Diagnóstico	3 anos de comunicação diagnóstica do HIV
Nível de informação sobre HIV/Aids	Médio nível de informação sobre HIV/Aids
Uso de álcool e drogas	Interrompeu o uso de álcool e reduziu o de cigarros.
Outros problemas de saúde	Hepatite C em tratamento.
Hospitalização relacionada ao quadro de HIV/Aids	Uma internação hospitalar quando recebeu o diagnóstico.

11) Magnólia – “*Eu acho que tudo funciona através da tua mente*”.

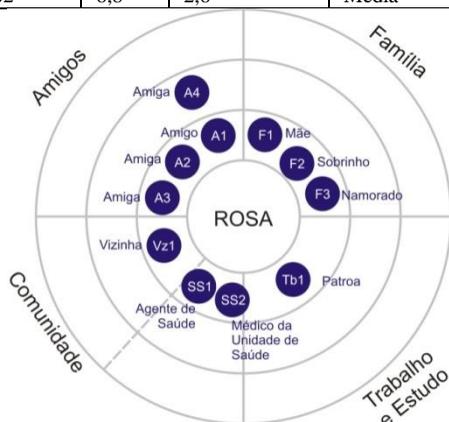
Magnólia recebeu a comunicação diagnóstica três anos antes de ser entrevistada, durante uma internação hospitalar. Logo que soube, solicitou ajuda a uma amiga médica para dar a notícia aos seus pais. Em seu discurso, a tônica foi o HCV. Ela disse que não estava “*sintonizada*” com o HIV e que não costumava conversar com a família sobre esse vírus, na medida em que não estava em tratamento para esse problema. Um ano após a notícia diagnóstica, quando iniciou o tratamento para a hepatite, falou para o ex-namorado, com quem tinha um relacionamento de três anos, sobre o vírus HCV. Ele estava contaminado e terminou o relacionamento. Por ter descoberto a soropositividade antes, ela foi acusada pelo contágio do HCV, passando a temer um novo relacionamento amoroso. Sem revelar-lhe o HIV, insistiu para que fizesse um exame, ao que ele disse ter feito e que não estava infectado.

Segundo a participante, no processo de enfrentamento de uma adversidade, “*o quartel general é a cabeça*”. Nesse sentido, ela evitava situações potencialmente estressantes, tinha o hábito de ler e de encontrar as pessoas de sua rede, bem como cuidava do seu padrão de pensamentos. Ela considerava, ainda, que sua qualidade de vida melhorou após o diagnóstico, pois, em suas próprias palavras, “*o álcool não faz mais parte da minha vida*”, reduziu o uso de cigarro, melhorou a alimentação, aproximou-se da família, bem como se tornou mais seletiva em relação ao que faz, buscando evitar situações prejudiciais à saúde, tais como bares fechados com fumaça de cigarro e exposição ao frio, por exemplo. Magnólia abordou a relação entre álcool, vida social e segredo, pois tinha maior dificuldade em lidar com os amigos que desconheciam o seu *status* sorológico e insistiam para que ela fizesse uso de bebida alcoólica. Essa participante aderiu ao tratamento para a hepatite C, mas ainda não tinha prescrição para os antirretrovirais.

Magnólia revelou o HIV para as pessoas mais íntimas, entre elas, parentes e amigos. Sua rede chamou atenção pelo número elevado (17) e pela heterogeneidade dos membros, tanto no aspecto geracional como no profissional. Ela mencionou outras pessoas que a apoiaram, mas não as incluiu no mapa, fazendo uma seleção dos vínculos mais significativos. A densidade entre determinados membros de sua rede parecia favorecer, sobretudo, a articulação do cuidado em saúde da família e o apoio social dos amigos. Além dos contatos presenciais, ela fazia uso do telefone para manter a proximidade da rede. Disse também que é preciso aceitar os limites e o tipo de ajuda que cada um podia dar, destacando a importância de não julgar, do carinho e do bom humor no apoio emocional com o qual algumas pessoas lhe brindavam.

Figura 13 - Participante 12) Rosa – Mapa de rede, Enfrentamento e Saúde.

Aspectos:					
Membros	Função	Reciprocidade	Frequência	Dispersão	Densidade
F1	3,5,8	3,7	Presencial baixa; Telefone alta.	Estado vizinho	F3,SS2
F2	3	3	Presencial escassa; Telefone média.	Estado vizinho	
F3	1,3.	1,3,5,8	Alta	Mesmo bairro	F1,A2
Tb1	2,3,4,7.	5	Alta	Mesmo bairro	A1
A1	2,3,6.	1,2,3	Falecido	Falecido- mesma cidade	Tb1
A2	1,2,3,7	1,2,3,5,8	Alta	Bairro próximo	F3
A3	1,7	1,3,5	Alta	Mesmo bairro	
A4	1,8	1	Escassa	Outra região	
Vz1	1	1,3,5,8	Alta	Mesma rua	
SS1	8		Alta	Mesmo bairro	
SS2	6,8	2,6	Média	Mesmo bairro	F1



Relações com sistemas de saúde e agências sociais

Função/ Reciprocidade:

1	Companhia social
2	Apoio social
3	Apoio emocional
4	Acesso a novos contatos
5	Guia cognitivo e conselhos
6	Regulação social
7	Ajuda material e financeira
8	Serviços e cuidados

Enfrentamento e saúde:

HIV/ Aids	Aids
Tempo de Diagnóstico	6 anos de comunicação diagnóstica do HIV
Sono	Dificuldade para dormir
Nível de informação sobre HIV/Aids	Alto nível de informação sobre HIV/Aids
Uso de álcool e drogas	Interrompeu o uso de cocaína, reduziu o álcool e é fumante.
Outros problemas de saúde	Coinfecção HCV (vírus da hepatite C), deficiência física (decorrente de atropelamento).
Hospitalização relacionada ao quadro de HIV/Aids	Uma hospitalização com suspeita não confirmada de leptospirose.

12) Rosa – “*Nunca tive vergonha de dizer, sou soropositivo. Me amo*”.

No período da coleta de dados, Rosa havia recebido a comunicação diagnóstica do HIV há seis anos, mas antes disso já estava infectada pelo HCV. Ela foi contaminada pelo HIV após nove anos de casamento com um homem que estava em tratamento para a Aids e com quem não costumava usar preservativo. Sentiu-se culpada pela infecção, pois compartilhou uma seringa usada pelo parceiro, que teve uma recaída no uso de cocaína; logo depois, um exame confirmou a soropositividade. Rosa ficou triste com a notícia, pois “*precisava ter saúde pra cuidar dele*”, tarefa que desempenhou até a morte do marido.

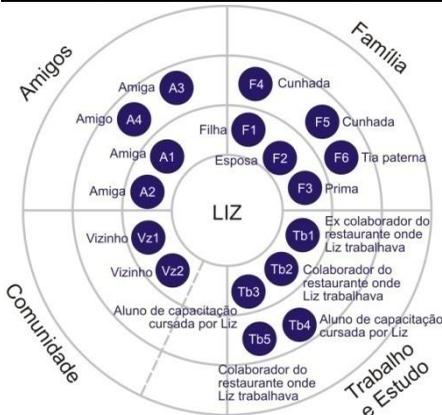
Rosa apresentou diversos recursos para enfrentar a soropositividade: otimismo, senso de humor, fé e amor próprio. Considerava ter “*força*”, afinal, superou outras adversidades, entre elas, um atropelamento. Ela afirmou que teria sofrido mais com a internação hospitalar e a deficiência decorrente do grave acidente do que com o HIV. Essa participante foi aposentada por invalidez devido à hepatite C. Durante o verão, todavia, ela trabalhava no restaurante de uma amiga para complementar sua renda. Ela interrompeu o uso de cocaína, reduziu o consumo de álcool e fumava tabaco. Após a revelação diagnóstica, foi hospitalizada uma única vez devido à suspeita não confirmada de leptospirose. Quanto ao sono, mencionou episódios de apneia (associada por ela ao tabagismo) e problemas para dormir; quando pensava no falecido marido, sentia-se culpada por estar com outro homem. Seu namorado era sorodiscordante, e o casal aderiu ao uso do preservativo. Rosa já fazia tratamento para o HCV, mas não zerou essa carga viral e ainda não tinha prescrição para os antirretrovirais.

Sua rede era composta por 11 membros, os quais lhe ofertavam todas as funções de apoio. Rosa investia em seus vínculos, havendo reciprocidade na relação com a maior parte destes, mas em determinadas situações nas quais demandou apoio, não demonstrou a tais pessoas que precisava delas. Referiu-se à preocupação por não poder contar com seus familiares caso adoecesse, em virtude da distância geográfica, já que estes moravam em outro estado. Ela diminuiu a frequência de contatos com uma amiga dependente de cocaína, evitando estar em sua companhia em momentos de consumo da droga. Rosa estava vinculada à equipe do hospital de referência em Infectologia antes de sua contaminação. Também mencionou a importância da fé e passou a frequentar uma instituição religiosa após a coleta de dados. Ela não tinha restrições para a revelação da soropositividade: “*quer gostar de mim, gosta do jeito que eu sou*”. Sentia que não havia sofrido com o preconceito em seu núcleo familiar e social, mas admitiu sentir raiva quando percebia manifestações discriminatórias contra pessoas que vivem com o HIV.

Figura 14 - Participante 13) Liz – Mapa de rede, Enfrentamento e Saúde.

Aspectos:

Membros	Função	Reciprocidade	Frequência	Dispersão	Densidade
F1	3	1,2,3,4,5,6,7,8	Alta	Mesma casa	F2, Vz(1,2)
F2	1,2,3,4,8	1,2,3,4	Alta	Mesma casa	F(1,4,5), Vz(1,2), Tb(1,2,3,4,5)
F3	3	1	Média (internet)	Outra região	F(2,6)
F4	3	4	Alta	Bairro próximo	F(2,5)
F5	3,7	3	Baixa	Outra região	F(2,4)
F6	3,5	3	Escassa	Outra região	F(2,3)
A1	3,4,5	3	Alta (internet)	Outro país	A2
A2	3,7	3	Escassa	Outro país	A1
A3	3	3	Baixa	Outro país	
A4	3		Escassa	Outra região	
Vz1	3,8	3	Alta	Mesma rua	F(1,2), Vz2
Vz2	1,7	1	Alta	Mesma rua	F(1,2), Vz1
Tb1	3,5,8	3,7	Média	Mesmo bairro	F2, Tb (2,5)
Tb2	2,3	2,3	Baixa	Outro estado	F2, Tb(1,5)
Tb3	1,3	1,3	Média	Bairro próximo	F2, Tb4
Tb4	2,3	2,3,4	Baixa	Mesma cidade	F2, Tb3
Tb5	2,3,8	3	Baixa	Mesma cidade	F2, Tb (1,2)



Função/ Reciprocidade:

1	Companhia social
2	Apoio social
3	Apoio emocional
4	Acesso a novos contatos
5	Guia cognitivo e conselhos
6	Regulação social
7	Ajuda material e financeira
8	Serviços e cuidados

Relações com sistemas de saúde e agências sociais

Enfrentamento e saúde:

HIV/ Aids	Aids
Tempo de Diagnóstico	4 anos de comunicação diagnóstica do HIV
Nível de informação sobre HIV/Aids	Alto nível de informação sobre HIV/Aids
Uso de álcool e drogas	Interrompeu o uso de cocaína e álcool; usa maconha esporadicamente.
Outros problemas de saúde	Hepatite C em tratamento.

13) Liz – *“O meu papel hoje em dia é isso. Cada dia um pouco mais de qualidade de vida. Pra mim e pras pessoas que estão ao meu redor”*.

Quando foi entrevistada, fazia quatro anos que Liz recebera a comunicação diagnóstica na Argentina, por meio de um psicólogo, no período entre o adoecimento e a morte de seu marido, de quem estava se separando após um casamento pautado pela violência. Considerava-se vulnerável ao HIV, pois ambos tinham relacionamentos sexuais desprotegidos e usavam cocaína. Sentiu alívio e gratidão com o resultado negativo do exame da filha, hoje com 14 anos.

Ela voltou para o Brasil, pois o país é referência mundial no tratamento da Aids. A entrevistada estava em tratamento para o HCV e o HIV. Esta participante interrompeu o uso de cocaína e álcool, mas usava maconha esporadicamente. Sua companheira, que era sorodiscordante, a acompanhava nas consultas médicas. Por vislumbrar a eficácia do tratamento, considerava que tinha facilidade em aceitar o diagnóstico. A partir de então, sua vida mudou e passou a ser orientada por uma busca por maior qualidade. Afirmou que o HIV seria uma forma de Deus melhorar a sua vida. Liz tinha clareza de que o comprometimento orgânico do marido havia sido causado pelo abuso de álcool e drogas, além do HCV e do HIV. Liz, por sua vez, mantém sua *“cabeça ocupada com planos saudáveis”*.

Sua rede era composta por 17 membros distribuídos nos quatro quadrantes do mapa. No quadrante familiar, destacava-se a participação dos familiares de sua parceira. Liz considerou-se *“seletiva”* em relação a quem mencionou como membros de sua rede. Desde o início, compartilhou o diagnóstico com seus amigos e familiares do Brasil e da Argentina, bem como não hesitou em dar a notícia para a sua filha. Ela não sentiu preconceito por parte das pessoas de quem gostava: *“Gostavam de mim, me confortaram. Acho que é por isso que eu não tive as reações que muita gente possa chegar a ter”*. Entre os membros de sua rede, apenas um vizinho desconhecia o seu status sorológico. No que se refere às funções, apenas a de regulação social não lhe era ofertada. A internet e o telefone eram empregados estrategicamente na manutenção do contato com as pessoas de sua rede, sobretudo, as geograficamente mais distantes. Ela tinha iniciativa no fortalecimento de antigos e recentes vínculos, demonstrando seu apreço e promovendo encontros em sua casa. Quanto à reciprocidade, apresentou diversos recursos e era muito atuante no apoio de seus entes queridos. Seus familiares e amigos tinham proximidade entre si e se relacionavam, sendo Liz a conexão entre eles.

Figura 15 - Participante 14) Hortência – Mapa de rede, Enfrentamento e Saúde.

Aspectos:

Membros	Função	Reciprocidade	Frequência	Dispersão	Densidade
F1	3,7	3	Média	Mesmo bairro	
F2	3,8	3,7,8	Alta	Mesma casa	F(3,4)
F3	3	3,7,8	Alta	Mesma casa	F(2,4)
F4	1,2,3,5,6,8	1,3	Alta	Mesma casa	F(2,3)
A1	1,3,8	8	Escassa	Cidade vizinha	Ong(3,4)
A2	1,3,5	8	Baixa	Cidade vizinha	Ong(3,4)
Tb1	3,5,7	5,8	Alta	Cidade vizinha	Ong3
Ong1	3,5	3	Perdeu o contato	Cidade vizinha	Ong2, AgS1
Ong2	3	8	Perdeu o contato	Cidade vizinha	Ong1, AgS1
Ong3	3	8	Escassa	Cidade vizinha	
Ong4	3	8	Escassa	Cidade vizinha	A(1,2), Tb1
Ong5	3,5	8	Escassa	Cidade vizinha	A(1,2)
Ong6	8	4	Perdeu o contato	Cidade vizinha	
AgS1	3,4		Perdeu o contato	Cidade vizinha	Ong(1,2)
SS1	3,5,6,8	3	Escassa	Cidade vizinha	UFSC1
UFSC1	3	8	Escassa	Cidade vizinha	SS1

**Reciprocidade:**

1	Companhia social
2	Apoio social
3	Apoio emocional
4	Acesso a novos contatos
5	Guia cognitivo e conselhos
6	Regulação social
7	Ajuda material e financeira
8	Serviços e cuidados

Enfrentamento e saúde:

HIV/ Aids	Aids
Tempo de Diagnóstico	10 anos de comunicação diagnóstica do HIV
Nível de informação sobre HIV/Aids	Alto nível de informação sobre HIV/Aids
Efeitos colaterais	Enxaqueca e desconforto hepático.
Uso de álcool e drogas	Interrompeu o consumo de cigarros, reduziu o de álcool.
Hospitalização relacionada ao quadro de HIV/Aids	Uma hospitalização quando recebeu a comunicação diagnóstica.

14) Hortência – *“Não é pelo fato de ter contraído o HIV que eu vou deixar que ele me diminua, sendo que eu sou maior que ele”*.

Hortência recebeu a comunicação diagnóstica do HIV 10 anos antes de participar desta pesquisa, durante uma internação hospitalar. O pai de seus filhos foi seu primeiro namorado e a acusou pelo contágio. Ela considerou mais difícil o momento no qual recebeu a notícia de que o segundo filho, assim como ela e o marido, também estava infectado, decorrendo daí a separação conjugal. Seu casamento foi marcado pela violência física e psicológica por ela sofrida. Ela acreditava que o ex-marido era usuário de drogas, mas não havia percebido.

Durante a internação, sentiu-se protegida no hospital, mas temia o preconceito no *“mundo lá fora”*, admitindo que, *“na verdade, não queria voltar pra casa”*. Hortência percebeu que o autoconceito em relação ao HIV a fazia antecipar e temer a discriminação de terceiros. Após o diagnóstico, Hortência passou a fumar tabaco e consumir álcool.

A companheira de Hortência era soroconcordante e tinha uma boa adesão ao tratamento, contribuindo significativamente para a da entrevistada e do seu filho, bem como para a melhoria da qualidade de vida de toda a família, especificamente no que concerne à mudança de hábitos. A participante interrompeu o consumo de cigarros e reduziu o de álcool, que era consumido esporadicamente. Por fim, ela revelou que o aumento de sua taxa de células CD4 coincide com o período em que passou a se relacionar com a companheira. Com o HIV, passou a dar valor à vida, a demonstrar o que sentia pelos filhos, a ter fé e perseverança: *“Eu tenho essa capacidade de continuar vivendo, porque o dia de amanhã ninguém sabe”*. Considerou que outras pessoas gostariam de estar em seu lugar, pois tinha *“dois braços, duas pernas”* e estava bem. Ela estava aposentada, mas continuava fazendo faxinas na casa de uma amiga. Hortência percebeu a atividade laboral e a leitura de livros de autoajuda como promotores de saúde.

A rede de Hortência tinha 16 pessoas. A frequência de contatos com cinco destas era escassa, e com quatro membros ela perdeu o contato; ainda assim, a ajuda de todos foi considerada decisiva no enfrentamento desse problema. Ela se distanciou de outros contatos não citados na rede, os quais eram vinculados à *“boemia”*, pois a vida social parecia atrelada ao consumo de álcool e, por isso, estava sendo evitada. Ela mencionou o apoio da família de origem, mas não se sentia como parte dela, devido à sua história de adoção. Essa entrevistada recorreu a diversas organizações não governamentais e serviços de atendimento psicológico. Hortência atuou como voluntária no hospital de referência em doenças infectocontagiosas e em ONGs. Ela teve oportunidades para representar essas últimas instituições em congressos nos quais ampliou seu nível de informação e fez novos contatos.

4.2. APRESENTAÇÃO DAS DIMENSÕES DE ANÁLISE DO ESTUDO

Os resultados deste trabalho estão contidos em duas dimensões de análise articuladas (Entrada do HIV na trajetória das participantes/ Participação da rede social significativa em face do enfrentamento da soropositividade). Tal divisão teve o propósito de tornar a sua apresentação mais didática. A primeira dimensão de análise trata da entrada do HIV na trajetória das participantes. A abordagem desse contato psicológico com a soropositividade englobou o processo de comunicação diagnóstica, aspectos relacionados à saúde, adesão ao tratamento e resolução de problemas atrelados ao HIV. Abaixo se encontra um quadro que trata das categorias, subcategorias e elementos de análise da primeira dimensão de análise da tese.

Quadro 4 - Dimensão A- Entrada do HIV na trajetória das participantes.

Entrada do HIV na trajetória das participantes – diz respeito ao processo de contato subjetivo com a soropositividade, englobando o processo de comunicação diagnóstica, aspectos relacionados à saúde e adesão ao tratamento e a resolução de problemas atrelados ao HIV.		
CATEGORIA	SUBCATEGORIA	ELEMENTOS DE ANÁLISE
A1) Comunicação diagnóstica – diz respeito à trama relacional que engendrou a revelação diagnóstica às participantes.	A1a) Revelação do diagnóstico para as participantes – circunstâncias do acesso à notícia e mobilização emocional diante dela.	* contexto da realização da testagem para o HIV; postura profissional e ética; atenção e cuidado no processo de comunicação diagnóstica; sentimentos face à notícia.
	A1b) Compartilhamento da comunicação diagnóstica com terceiros – modo como as pessoas que cercam as entrevistadas vieram a saber a respeito do HIV.	* pessoas que sabem ou que desconhecem a soropositividade; contexto da revelação para terceiros; relações de segredo em torno do diagnóstico.
A2) Estado de saúde e tratamento – indicadores de saúde e adesão ao tratamento da Aids.	A2a) Indicadores do estado de saúde das participantes – aspectos diagnósticos e prognósticos.	* diagnóstico de HIV assintomático ou caso notificado de AIDS; carga viral; taxa de células CD4+; hospitalizações e problemas de saúde.
	A2b) Indicadores da adesão ao tratamento – modos de vida, hábitos promotores de saúde e comportamentos percebidos como prejudiciais.	* nível de informação sobre HIV/Aids; uso da medicação e do preservativo; hábitos relacionados ao sono, à alimentação, à prática de atividades física e o uso de drogas.
A3) Resolução de problemas em face do HIV – dificuldades atreladas à soropositividade e recursos das participantes no enfrentamento de adversidades.	A3a) Adversidades vivenciadas por pessoas que vivem e convivem com o HIV – aspectos difíceis enfrentados e percebidos como engendrados pela soropositividade.	* aceitação do diagnóstico; rotina de tratamento; comprometimento físico; contato com a morte; sequelas; adoecimento ou morte de pessoas íntimas; comprometimento de vínculos significativos; dificuldades no campo da saúde sexual e reprodutiva; preconceito.
	A3b) Recursos voltados para o enfrentamento da soropositividade – estratégias de enfrentamento, meios através dos quais as participantes lidam com a soropositividade para o vírus HIV.	* autocuidado em saúde; objetivos e projetos de vida; estratégias psicológicas para significar, ressignificar e lidar com a vivência da soropositividade; atuação da rede social significativa.

Enquanto a primeira dimensão de análise do estudo tratou da descoberta da contaminação e das implicações do HIV no cotidiano das entrevistadas, a segunda tratou da participação da rede social significativa em face do enfrentamento da soropositividade. A atuação de cada rede social foi analisada tendo-se em vista os aspectos estruturais, os tipos de ajuda recebida em face do HIV e os atributos do vínculo estabelecido entre as participantes e os membros de suas respectivas redes. O quadro abaixo apresenta as categorias, subcategorias e os elementos de análise contidos nesta dimensão.

Quadro 5 - Dimensão B- Categoria B1- Aspectos estruturais da rede social significativa.

Participação da rede social significativa no enfrentamento da soropositividade – refere-se aos aspectos estruturais, tipos de ajuda recebida em face do HIV e atributos do vínculo estabelecido entre as participantes e os membros de suas respectivas redes sociais.		
CATEGORIA	SUBCATEGORIA	ELEMENTOS DE ANÁLISE
B1) Aspectos estruturais da rede social significativa – características que expressam a configuração da rede.	B1a) Tamanho da rede – número de pessoas que fazem parte da rede de cada participante.	* redes pequenas, médias e grandes, invisibilidade de membros.
	B1b) Composição da rede – distribuição dos membros da rede nos quadrantes do mapa de rede de Sluzki (1997).	* familiares, amigos, colegas de trabalho e estudo, pessoas da comunidade, sistema de saúde e agências sociais.
	B1c) Densidade – conexão entre os membros das redes independente das informantes.	* membros que se relacionam, membros que não se relacionam com outros membros.
	B1d) Dispersão – distância entre os membros (distância geográfica e acesso a meios de comunicação).	* pessoas que moram ‘perto’ ou ‘longe’, meios de comunicação empregados na manutenção do contato.
	B1e) Homogeneidade/Heterogeneidade – breve caracterização bio-psico-social de todos membros da rede social significativa de cada participante.	* geração, gênero, etnia, classe, escolaridade e particularidades dos membros que compõem as redes.

Quadro 6 - Dimensão B- Categoria B2- Atributos do vínculo.

Participação da rede social significativa no enfrentamento da soropositividade- refere-se aos aspectos estruturais, tipos de ajuda recebida face ao HIV e atributos do vínculo estabelecido entre as participantes e os membros de suas respectivas redes sociais (continuação).		
CATEGORIA	SUBCATEGORIA	ELEMENTOS DE ANÁLISE
B2) Atributos do vínculo – aspectos que engendram o padrão relacional de ajuda estabelecido com os membros representados na rede social significativa das participantes.	B2a) História da relação – trajetória que possibilitou o desenvolvimento do vínculo entre os membros da rede e as participante.	* como essas pessoas surgiram nas redes sociais dessas mulheres; pessoas que surgiram antes e depois do diagnóstico.
	B2b) Intensidade do compromisso – níveis de intimidade/proximidade.	* alto, médio e baixo graus de intimidade-relações íntimas, relações sociais e conhecidos.
	B2c) Frequência de contatos – frequência com que mantém contato pessoal, telefônico ou via internet com cada um dos membros de suas respectivas redes pessoais significativas.	* alta (entre 365 e 50 vezes ao ano); média (entre 49 e 12 vezes ao ano); baixa (entre 11 e uma vez ao ano); escassa (costuma encontrar em um intervalo de tempo maior de um ano); perda do contato (não conta com meios de localizar a pessoa).
	B2d) Função predominante do vínculo – principal tipo de ajuda prestado por cada membro da rede.	* frequência s de ocorrência de cada tipo de ajuda; relações entre tipo de ajuda e aspectos psicossociais dos membros.
	B2e) Multidimensionalidade – combinação de tipos de ajuda oferecida por cada membro da rede.	* conjunto de tipos de ajuda ofertadas por todos os membros de todas as redes sociais; relação demanda X ajuda recebida; efetividade da ajuda recebida; sobrecarga de membros.
	B2f) Reciprocidade – circunstâncias de ajuda e funções desempenhadas pelas participantes quando tiveram a possibilidade de apoiar um ou diversos membros de sua rede pessoal significativa.	* tipos de ajuda ofertada aos membros da rede; contexto no qual ajudou pessoas de sua rede.

Quadro 7 - Dimensão B- Categoria B3- Tipos de funções de ajuda.

Participação da rede social significativa no enfrentamento da soropositividade- refere-se aos aspectos estruturais, tipos de ajuda recebida face ao HIV e atributos do vínculo estabelecido entre as participantes e os membros de suas respectivas redes sociais (continuação).		
CATEGORIA	SUB-CATEGORIA	ELEMENTOS DE ANÁLISE
<p>B3) Tipo de funções de ajuda – identificou-se uma pluralidade de formas de ajuda realizadas pelos membros das redes sociais significativas das participantes do presente estudo, as quais foram categorizadas em cada um dos tipos de funções delineadas por Sluzki (1997).</p>	<p>B3a) Companhia social – acompanhamento da participante em seu cotidiano.</p>	<p>* companhia em casa, na hospitalização, na realização de consultas, exames e procedimentos médicos.</p>
	<p>B3b) Apoio social – incentivo e acompanhamento em lugares de convivência social.</p>	<p>* iniciativa de promover encontros (jantares, almoços ou algum tipo de festa); companhia para frequentar a igreja, praias, casas noturnas, bares, bailes, acampamentos, locais voltados para a prática de atividades físicas.</p>
	<p>B3c) Apoio emocional – situações de acolhimento, conforto, consolo e escuta empática.</p>	<p>* ajuda na revelação do diagnóstico a pessoas importantes; aceitação da soropositividade; disponibilidade para escutar; suporte incondicional; o apoio espiritual; demonstração de afeto, interesse e preocupação; cumplicidade; paciência; confiança; palavras adequadas em momento oportuno; bom humor; possibilidade de chorar em sua companhia.</p>
	<p>B3d) Acesso a novos contatos – pessoas que surgiram na rede social das participantes através de outros membros.</p>	<p>* apresentação de amigos e/ou familiares às participantes.</p>
	<p>B3e) Guia cognitivo e conselhos – compartilhamento de vivências, reflexões e impressões sobre o seu estado e hábitos no campo da saúde.</p>	<p>* membro da rede como modelo de conduta; observações, opiniões e sugestões sobre seus modos de vida, estado de saúde e padrão de pensamento; recomendações de cuidados em saúde; esclarecimentos e instruções a respeito do diagnóstico e tratamento.</p>
	<p>B3f) Regulação social – estabelecimento de limites em relação ao uso de drogas e exposição a demais fatores de risco provável.</p>	<p>* pedidos para a redução e interrupção do uso de álcool e drogas; recomendações para se proteger do frio.</p>
	<p>B3g) Ajuda material e financeira – empréstimo ou doação de dinheiro, comida ou objetos.</p>	<p>* pessoas que oferecem ajuda material e modalidade de ajuda material.</p>
	<p>B3h) Serviços e cuidados – ajuda prática em situações de adoecimento.</p>	<p>* realização de trabalhos domésticos; cuidado de filhos; a atuação de profissionais do campo da saúde; cuidado e atenção prestada em relação ao tratamento e em situações de adoecimento.</p>

Com o propósito de responder aos objetivos desta pesquisa, todos os resultados aqui apresentados serão retomados e discutidos adiante. Na discussão dos resultados, buscou-se o aprofundamento de cada um desses aspectos, sem perder de vista a articulação entre eles.

5. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Buscou-se efetivar as análises e a discussão dos resultados obtidos nesta pesquisa a partir dos objetivos propostos e tendo a ancoragem epistemológica, o paradigma sistêmico, como pressuposto. O pensamento sistêmico opera resgatando as conexões entre as partes e o todo. Morin (2000, 2003) concebe a ciência como produto de empreendimentos complementares, abarcando a contradição, na tentativa de integração de diversos elementos, de pontos de vista diferenciados de um fenômeno e de diversos campos de estudo, em uma perspectiva interdisciplinar.

Este foi o propósito deste trabalho, pensar sistemicamente a atuação das redes sociais de mulheres que vivem com o HIV no enfrentamento da soropositividade. Para tanto, procurou-se não perder de vista a complexidade, a instabilidade e a intersubjetividade no processo de elaboração deste trabalho. Com fins didáticos, a discussão dos resultados foi dividida em duas dimensões articuladas já apresentadas anteriormente: a entrada do HIV na trajetória das participantes e a participação da rede social significativa no enfrentamento da soropositividade.

5.1. DIMENSÃO A – ENTRADA DO HIV NA TRAJETÓRIA DAS PARTICIPANTES

Na primeira dimensão desta pesquisa, foi abordado o processo de contato subjetivo com o HIV. A discussão a respeito da entrada da soropositividade na trajetória das entrevistadas contemplou o processo de comunicação diagnóstica, aspectos relacionados à saúde e à adesão ao tratamento, bem como os obstáculos encontrados e os recursos pessoais das entrevistadas empregados no enfrentamento desse problema. Dessa maneira, pretendeu-se tornar visíveis as repercussões do HIV entre essas mulheres, de modo a possibilitar, na segunda dimensão deste trabalho, a reflexão sobre a participação da rede social significativa na vivência atrelada à contaminação.

Os resultados discutidos nessa primeira dimensão foram elaborados a partir dos dados obtidos com as entrevistas e os prontuários médicos das participantes. As informações referentes às 14 mulheres foram apresentadas em conjunto, considerando as particularidades de cada uma delas.

5.1.1. Categoria A1 – Comunicação diagnóstica

Essa categoria diz respeito à trama relacional que engendrou a revelação diagnóstica às participantes. A seguir, serão abordados o processo de revelação diagnóstica e o compartilhamento da notícia com terceiros.

5.1.1.1. Subcategoria A1a – Revelação do diagnóstico para as participantes

A análise do processo de revelação diagnóstica, no contexto deste trabalho, abarcou aspectos relacionados à testagem, o acesso à notícia e a mobilização emocional das participantes vinculada ao recebimento da notícia. Ainda que a comunicação diagnóstica não seja o foco da tese, buscou-se abordá-la, ainda que brevemente, visando compreender como o HIV passou a fazer parte das trajetórias das entrevistadas.

No que diz respeito ao contexto da testagem, tratou-se da iniciativa ou das sugestões e encaminhamentos de terceiros para que as mulheres que participaram da pesquisa realizassem o exame anti-HIV. Apenas Rosa, Liz e Violeta vislumbraram, antes do resultado, a possibilidade de estarem contaminadas. Após o compartilhamento de seringa com seu companheiro que estava contaminado, Rosa fez a testagem esperando o resultado positivo. Entretanto, os testes já faziam parte da sua rotina, na medida em que esse casal não fazia uso do preservativo em 12 anos de convívio conjugal. Liz fez a testagem por sugestão médica diante da confirmação do diagnóstico de Aids de seu marido.

Violeta, por sua vez, quando adoeceu, cogitou a possibilidade de estar contaminada, pois seu ex-namorado, cerca de dois anos antes de ela receber seu diagnóstico, havia falecido por complicações da Aids. Essa mulher desconhecia o diagnóstico do ex-namorado quando o visitou no hospital e se sentiu coagida pelos profissionais de saúde que lhe comunicaram o *status* sorológico do rapaz e determinaram que ela deveria fazer o teste quando souberam que ambos já haviam namorado: *“Ah, na hora eu cáí, desmaiei[...] Aí veio a assistente social [...] conversaram comigo. Ela falou que eu tinha que fazer o teste, eu falei que não ia fazer e pronto. [...] Depois daquele dia eu nunca mais voltei aqui”*.

Até o momento em que receberam a notícia, as demais participantes não haviam entrado em contato com a possibilidade de estarem contaminadas, nem mesmo Camélia e Margarida, as quais haviam se relacionado com homens que estavam contaminados pelo HIV. Camélia visitava seu namorado no hospital até este chegar a óbito por complicações da Aids, enquanto Margarida, durante uma gestação, havia sido avisada de que o pai de seu filho estava contaminado; entretanto, nenhuma delas vislumbrou a possibilidade de também estarem infectadas pelo HIV. Expressões como “*não imaginava*”, “*surpresa*”, “*não esperava*”, “*nunca tinha pensado*” foram frisadas por dez participantes (Iasmin, Acácia, Gardênia, Camélia, Margarida, Íris, Wanda, Açucena, Magnólia e Hortência). Nas palavras de Wanda: “*eu me julgava a última a ter essa possibilidade de ser soropositivo*”. A maior parte das participantes (Iasmin, Acácia, Gardênia, Margarida, Íris, Magnólia, Rosa e Hortência) considerou a possibilidade de ter sido contaminada ao longo de um namoro ou união estável, em que havia um pacto, mesmo que silencioso, de confiança no parceiro, no qual não havia espaço para o preservativo.

O conjunto desses dados vai ao encontro dos estudos que apontam que nos relacionamentos amorosos, espera-se intimidade e paixão, não uma doença sexualmente transmissível, podendo o preservativo atuar como um sinônimo de desconfiança (Tura, 1998; Avi 2000; Paiva 2000; Oltramari, 2001; Silva, 2002; Hias, 2003; Giacomozzi, 2004; Santos, Iriart & Bernstein, 2007). Conforme Paiva (2000), pesquisas sobre a contaminação por doenças sexualmente transmissíveis têm apontado que o amor e a paixão dissolvem a percepção de risco, na medida em que a cogitação de que o parceiro sexual pode ser portador de uma DST equivale a uma ofensa, uma demonstração de desconfiança deste.

Em se tratando do motivo para a realização da testagem, nos casos de Camélia e Açucena, este não ocorreu por iniciativa delas, e sim a partir da sugestão de uma de suas irmãs que perceberam a sua vulnerabilidade à contaminação. A irmã de Camélia incentivou-a a realizar a testagem porque atuava como técnica de enfermagem do hospital de referência em Infectologia onde seu namorado veio a falecer por complicações da Aids, enquanto a irmã de Açucena sugeriu ao seu médico a realização de um teste de HIV durante a hospitalização dessa entrevistada em que não houve a melhora no seu estado de saúde.

Camélia, Íris, Wanda e Rosa mencionaram testagens anteriores cujo resultado foi negativo, entretanto, nenhuma destas mencionou qualquer tipo de intervenção de profissionais de saúde no sentido de

abordar o comportamento preventivo e a vulnerabilidade ao contágio por doenças sexualmente transmissíveis. Wanda costumava fazer exames anti-HIV, pois, esporadicamente, tinha relações sexuais sem preservativo; ainda assim, não se considerava vulnerável à contaminação. Após cada resultado negativo, Rosa sentia-se feliz, pois considerava que cabia a ela o cuidado do marido que vivia com o HIV (“*precisava ter saúde pra cuidar dele. Porque eu sabia que um dia ele ia ficar doente*”).

Portanto, ficou claro que a maior parte dessas mulheres não se sentia vulnerável à contaminação. A dificuldade em negociar o uso do preservativo, mesmo entre as mulheres que tiveram algum tipo de contato com a possibilidade de seus parceiros estarem contaminados, mostra a assimetria nas relações de gênero no campo da sexualidade, tal como tem sido apontado pela literatura especializada (Santos, Buchalla, & Fillipe, 2002; Brito, Castilho, & Szwarcwald, 2005; Nascimento, Barbosa, & Medrado, 2005; Braga, Cardoso, & Segurado, 2007; Lopes, Buchalla, & Ayres, 2008; Amorim & Szapiro 2008; Maksud, 2009).

No estudo de Vermelho, Barbosa e Nogueira (1999), Oltramari (2003) e Rabuske (2009) a percepção da vulnerabilidade e o comportamento preventivo não fizeram parte da vida das mulheres antes da infecção pelo HIV; mesmo entre as que apresentavam um bom nível de informação sobre a doença ou questionavam seus parceiros acerca de suas práticas sexuais ou o consumo de drogas, a percepção sobre o risco de contágio estava distorcida, haja vista o imaginário da Aids como doença de homossexuais, artistas, em última análise, do ‘outro’. A representação do HIV como um problema do outro, distante do seu universo, foi problematizada nesta pesquisa, sobretudo, por Dália, Iasmin, Gardênia, Íris, Magnólia e Rosa. Esse outro pode ser o homossexual, o artista (Cazuza⁸ é emblemático), a pessoa considerada “promíscua” e o usuário de drogas, ainda que Dália, Íris, Magnólia e Rosa tenham em algum momento vivido a dependência de tabaco, álcool ou cocaína. De acordo com Iasmin, “*a gente acaba se ralando porque a gente pensa que essas coisas só dá nos outros, né*”. Íris, por sua vez, abordou o desconforto com a contaminação haja vista o fato de contar com informações para adotar um comportamento preventivo:

É isso que me revolta porque eu sabia muita coisa. [...] E eu fiz um trabalho, roubei até uma

⁸Cantor e compositor da música popular brasileira, ícone da década de 1980. Em 1989, declarou publicamente que estava contaminado pelo vírus HIV e faleceu no ano seguinte.

camisinha do meu irmão pra botar na capa. (ri) Aí assim, meu Deus, bem naquela época do Cazuza [...] a gente já era uma geração mais informada, né. E achava que nunca ia acontecer.

Gardênia expressou o desconforto em se perceber como uma “*pessoa de bem*” que veio a ser contaminada: “*Mesmo porque eu não tava nesse grupo, nesse meio. (...) Hoje eu veria de uma forma diferente. Se eu fosse ter alguém hoje, né. Eu acho que eu faria um exame, pediria pra ele fazer também*”. Essa entrevistada, ao abordar a possibilidade de um relacionamento amoroso, se remeteu a um passado em que não havia espaço para o vírus, nem para o preservativo, tão somente para o exame que atuaria como uma espécie de vacina contra o contágio.

Na maior parte dos casos, o diagnóstico foi realizado em decorrência do aparecimento de sinais, sintomas e/ou grave adoecimento vinculado ao HIV ou à Aids. Nos casos de Liz e Rosa, ocorreu em virtude dos diagnósticos de seus companheiros. Acácia, por sua vez, realizou a testagem em meio a um *check-up* vinculado tanto a crises de enxaqueca como ao seu desejo de engravidar, entretanto, não foi ela quem solicitou a testagem para o HIV. Esses dados vão ao encontro da pesquisa realizada por Rabuske (2009), cujos participantes indicaram que o adoecimento deles, de seus parceiros ou de seus filhos, sendo o aparecimento de sintomas o motivo da testagem, que não aconteceu de forma voluntária, em virtude de uma identificação de sua vulnerabilidade ao contágio.

Destaca-se o fato de que cinco (Dália, Acácia, Margarida, Magnólia e Hortência) das 14 participantes não foram avisadas pelos profissionais de saúde que a primeira ou que todas as testagens que antecederam a revelação seriam realizadas, o que sinaliza a precariedade do processo de comunicação pré-diagnóstica e, conseqüentemente, o comprometimento da qualidade da revelação propriamente dita. Entre as que estavam cientes da testagem, não foi destacada a iniciativa dos profissionais no sentido de promover a reflexão sobre a possibilidade de estarem contaminadas e como lidariam com o resultado do teste.

Inicialmente, verificou-se o período em que cada uma das entrevistadas recebeu a comunicação diagnóstica. Rabuske (2009) verificou que os participantes de seu estudo que haviam recebido a comunicação diagnóstica há mais tempo, quando as taxas de mortalidade eram mais altas e as perspectivas para o tratamento tinham uma limitação maior. É importante lembrar o fato de que somente foram

convidadas a participar do estudo as mulheres que haviam recebido essa notícia há mais de um ano, sendo este um dos cuidados éticos na abordagem de um assunto tão delicado. No período de coleta dos dados, essas mulheres sabiam da soropositividade há, no mínimo, dois e, no máximo, 16 anos: Açucena (2 anos), Magnólia (3 anos), Liz (4 anos), Iasmin (4 anos), Violeta (4 anos), Dália (5 anos), Gardênia (5 anos), Wanda (5 anos), Rosa (6 anos), Íris (8 anos), Hortêncina (10 anos), Camélia (14 anos), Margarida (14 anos) e Acácia (16 anos).

Todas as participantes relataram o sofrimento atrelado ao recebimento dessa notícia, entretanto, as que haviam recebido o diagnóstico há mais de 10 anos frisaram as dificuldades em lidar com a revelação naquele momento histórico. Essas entrevistadas indicaram que havia um menor cuidado no processo de comunicação diagnóstica e que o discurso circulante em nossa sociedade a respeito do HIV/Aids era mais chocante e amedrontador que o veiculado pela mídia e pelas pessoas na atualidade. Nas palavras de Hortêncina:

[...] eu não tava preparada pra aceitar a questão da doença. [...] Porque eu não tinha informação nenhuma a respeito da doença e mesmo porque naquela época que eu contrai o HIV, era muita coisa assim, até a mídia, ela tocava muito no assunto que chocava, né. Era um momento assim de desespero mesmo.

Rabuske (2009) destacou a importância do cuidado com a forma de comunicar o diagnóstico na interação entre a pessoa contaminada e o profissional de saúde, cuja atuação é decisiva para a elaboração emocional da soropositividade. Os participantes da pesquisa dessa estudiosa chamaram a atenção para a importância da habilidade dos especialistas em transmitir esperança no momento em que a notícia é revelada.

A solidez do vínculo previamente estabelecido entre essas mulheres e os profissionais de saúde que lhes deram a notícia foi destacada como um importante aspecto que contribuiu para com a qualidade da comunicação diagnóstica. Liz considerou adequado todo o processo de comunicação diagnóstica promovido na Argentina por um psicólogo e estava se sentindo pronta para receber a revelação no momento em que ela ocorreu. Íris, Açucena e Rosa receberam a notícia por meio de um médico com quem já mantinham contato profissional anteriormente, os quais as acolheram de maneira empática e solidária.

Contudo, a maior parte das entrevistadas sinalizou falhas no sistema de saúde e/ou dificuldades dos profissionais desse campo no processo de revelação da notícia. Acácia fez uma série de exames solicitados por um neurologista, entre eles o HIV. Os resultados foram entregues em suas mãos, e ela os mostrou a esse médico, que a encaminhou para um infectologista sem explicar-lhe o porquê do encaminhamento, sendo a entrevistada surpreendida com a notícia.

Já Violeta, durante uma internação hospitalar, questionou diversos profissionais (entre eles o seu cunhado, que atuava como enfermeiro na instituição) sem obter a confirmação do diagnóstico, quando então um médico, acompanhado por um grupo de residentes de Medicina, falou a respeito do HIV diante de seu leito, sem dirigir-se a ela, o que a constrangeu sobremaneira. A psicóloga da instituição passou a acompanhá-la, mas também falou do diagnóstico como se a entrevistada já tivesse recebido a comunicação diagnóstica, o que a incomodou. Ainda assim, estabeleceu um vínculo com essa profissional, vindo então, após grande resistência, a aderir ao tratamento.

Íris, por sua vez, relatou o constrangimento sofrido quando, em consulta com um endocrinologista, ao suspeitar da contaminação pelo vírus HIV, o médico sugeriu que ela deveria ser “*promíscua*” e que talvez fizesse uso de drogas, quando ela então recorreu ao seu ginecologista para fazer a testagem. Magnólia percebeu a ansiedade do residente ao lhe dar a notícia: “*O rapaz tava tremendo, inclusive eu notei, né. Foi a primeira vez que ele deu a notícia. Então, ainda bem que ele pegou uma pessoa que não fez um escândalo*”.

Para além dos ruídos comunicacionais entre profissionais de saúde e sua clientela, houve casos de participantes que receberam a comunicação por meio de pessoas próximas: uma irmã de Camélia e uma de Margarida buscaram seus testes e lhes revelaram a soropositividade, enquanto Wanda foi comunicada por uma amiga. As irmãs de Camélia e Margarida solicitaram a um médico infectologista que conversassem com elas. Já no caso de Wanda, sua amiga trabalhava no local onde essa participante estava sendo atendida, tendo dito para a secretária do local que um dos médicos havia liberado a entrega do exame. De posse dele, leu-o para a entrevistada durante uma conversa informal entre ambas, quando então “[...] *ela começou a chorar. Ela ficou em estado de desespero*”, dando a notícia aos prantos e tornando-se depositária do segredo de Wanda até que ela o revelasse para seus familiares mais próximos, até aí contando com a amiga em todos os momentos.

Na consulta que antecedeu a comunicação diagnóstica, a maior parte das entrevistadas não tiveram acesso a informações sobre o HIV/Aids, nem foram preparadas para um eventual resultado positivo, assim como não levantada a possibilidade de irem acompanhadas por algum membro de sua rede no momento da revelação. A maior parte delas estava sozinha nesse momento (Acácia, Gardênia, Violeta, Íris, Açucena, Magnólia, Rosa, Liz e Hortência). Destas, apenas Gardênia e Liz não faziam questão de estarem acompanhadas. Açucena e Magnólia imediatamente solicitaram a presença de pessoas de suas respectivas redes sociais (familiares de Açucena e uma amiga de Magnólia que exerce a Medicina), enquanto Rosa fez um telefonema para sua mãe que morava em outro estado. Íris, por sua vez, não sabia dizer como teve condições de chegar sozinha até sua casa e considerou que poderia ter sofrido algum tipo de acidente no caminho, tamanha a sua desorientação.

Destaca-se aqui a importância de se pensar sobre o desejo de estar acompanhada e, se for este o caso, de se mapear que pessoas poderiam ofertar apoio nesse momento. Gardênia, ao longo da pré-comunicação, não teve a oportunidade de refletir sobre o que lhe seria mais confortável, mas afirmou que preferia estar só na medida em que *“nunca sabe o que a pessoa tá pensando de ti, se tá com pena ou se quer ajudar”*. Açucena também não foi consultada, mas teve uma reação oposta: *“naquele dia tinha muita gente lá me visitando, eu tava muito ruim. Aí o médico pediu pra todo mundo sair pra contar a notícia pra mim. Depois já cá em desespero, ele pediu quem podia entrar, eu já disse: os meus filho, minha irmã”*.

Por outro lado, Iasmin recebeu a notícia na presença de seu pai, e Dália, na de seu marido, sem que ambas tivessem a possibilidade de refletir se desejavam ou não a participação dessas pessoas naquela ocasião. No caso de Acácia, o médico solicitou que ela chamasse o seu marido, que estava na sala de espera, sem lhe consultar se ela pretendia lhe revelar a notícia naquele momento. Por meio dessa conversa, esse profissional buscou determinar os modos de vida, o comportamento preventivo e os projetos do casal, não contemplando a reflexão sobre os direitos sexuais e reprodutivos de ambos:

Aí o médico disse que nós não poderíamos ter filhos. [...] 'De hoje em diante vocês vão ter que ter relações com preservativo'. [...] Aí chegando em casa ele [o marido] disse [...] que tivesse ou

que não tivesse [contaminado], ele ia morrer porque ele não ia usar preservativo.

A comunicação diagnóstica do HIV foi avaliada pelos participantes do estudo realizado por Rabuske (2009) como um evento traumático que gerou sofrimento psíquico. Assim como no estudo supracitado, também foram mencionados entre as participantes desta pesquisa sentimentos de conotação negativa vinculados ao recebimento da notícia, destacando-se a preocupação, a tristeza, o arrependimento, a raiva, a curiosidade e a própria negação de sentimentos.

Rosa sentiu-se triste diante da revelação diagnóstica, entretanto, ela frisou que tal sentimento estava atrelado à forma de contaminação, na medida em que se injetou com a seringa do companheiro em uma situação de conflito entre ambos, estando arrependida desse ato e abstinente do uso de drogas ilícitas. Ela preferiu não falar sobre a forma de contágio para a médica infectologista que a acompanhava juntamente com seu marido, pois não queria decepcionar a profissional que já havia, em diversas ocasiões, lhe aconselhado a adotar comportamentos preventivos. Essa participante também considerou que essa situação é mais difícil para as mulheres *“porque mulher é cheia de..., eu sou muito dengosa, sabe? Muito chorona, eu saí daqui chorando quando eu peguei o exame”*. A tristeza também foi destacada por Camélia, Margarida, Íris e Hortência. Nas palavras de Margarida: *“ chorei tanto [...]. Não tinha mais lágrima pra correr”*. Hortência e Camélia referiram-se à ideia suicida que vivenciaram nesse momento.

Íris e Liz usaram a metáfora de *“perder o chão”* no momento da revelação, destacando nesse cenário a preocupação com o fato de que deveriam compartilhar essa notícia com as pessoas que lhes eram mais próximas. Porém, ambas consideraram que, com o tempo, conseguiram lidar com a notícia.

Por outro lado, quatro participantes (Dália, Gardênia, Wanda e Magnólia) falaram a respeito do bloqueio e da ausência de sentimentos no momento em que receberam a notícia. Inicialmente, o diagnóstico foi sentido por Dália como um evento insignificante (*“nada”, “normal”*); Gardênia insistiu em fazer novos exames (*“No meu íntimo, no meu interior, era como se eu não tivesse mesmo isso (...) Não chorei em nenhum momento enquanto eu fiquei no hospital”*); Wanda disse que ficou *“tranquila”* e que *“a ficha não caiu”* naquele momento; Magnólia, por sua vez, afirmou: *“Eu simplesmente não senti nada. Nem medo, nem ... Eu... parece que... eu bloqueio até hoje”*. Esse processo de negação,

no caso dessas mulheres, foi seguido por momentos de grande tristeza e/ou estados por ela caracterizados como depressivos.

Camélia, por sua vez, afirmou com forte ênfase, 14 anos após a comunicação: “*Foi terrível. [...] Não me conformo até hoje. [...] Eu não aceito! Eu não merecia isso!*”. Violeta e Íris, nas primeiras semanas após a revelação da notícia, referiram-se a um sentimento de “*revolta*”, mas depois, “*as coisas foram fluindo, [...] o tempo é remédio pra uma perda, pra qualquer coisa que aconteça* (Íris)”. Ainda que outras participantes também não soubessem ao certo as circunstâncias da contaminação, Íris e Açucena, no período do recebimento do diagnóstico, manifestaram curiosidade em saber quem lhes havia contaminado.

Em se tratando da fúria e da revolta, Iasmin falou a respeito da raiva que sentiu do ex-marido, na medida em que não usava preservativo, pois havia adotado o DIU como método contraceptivo e não via necessidade de se proteger de DSTs em um relacionamento conjugal: “*eu comecei a dizer, eu pego aquele cara e mato. [...] Confiava, mas acabei me ralando*”. De acordo com Nascimento, Barbosa e Medrado (2005), o diálogo voltado para a negociação sexual é mediado por fantasias, medos, tabus e pudores, não apresentando, até o advento da Aids, reconhecimento positivo entre o público, já que quem negociava sexo eram os profissionais do sexo. O sexo é pouco discutido entre os parceiros, a contracepção é naturalizada como responsabilidade das mulheres, e as doenças sexualmente transmissíveis passam muitas vezes despercebidas pelos casais e serviços de saúde. Outro aspecto que compromete o sexo seguro é a dificuldade de mulheres casadas monogâmicas perceberem sua vulnerabilidade ao contágio, presumindo a monogamia dos respectivos parceiros.

No que diz respeito à comunicação pós-revelação por parte dos profissionais de saúde, esta teve um viés marcadamente medicamentoso. A prática de atividades físicas e cuidados nutricionais não foi abordada ou enfatizada, assim como não foram relatadas iniciativas no sentido de mapear e acionar membros da rede social dessas mulheres que pudessem colaborar no enfrentamento da soropositividade. Pessoas da rede acompanharam determinadas participantes nesse processo, ainda que tal participação não tenha sido promovida ou incentivada pelos profissionais que as atenderam.

Após a comunicação da notícia, o atendimento pareceu focado na adesão ao uso de medicamentos e à rotina de testagem da carga viral e da taxa de células CD4, bem como no encaminhamento de atuais companheiros e filhos à testagem. No período de pós-comunicação

diagnóstica, os filhos de Dália, Margarida, Liz e Hortência foram testados, assim como os companheiros de Dália, Acácia, Íris, Açucena e Hortência. Os filhos nascidos após a comunicação (uma de Acácia e um de Iasmin) também foram testados, assim como os companheiros de Violeta e Íris, o ex-namorado de Magnólia e um parceiro de Wanda.

Nesse grupo de pessoas, estavam contaminados o marido de Açucena, assim como o marido e o filho mais novo de Hortência. O marido de Açucena veio a óbito cerca de um ano após o diagnóstico, sem ter notícia do diagnóstico, segredo justificado por Açucena devido ao quadro de demência em que ele se encontrava. O marido de Hortência acusou-a pelo contágio, pois o seu diagnóstico havia sido descoberto primeiro, ainda que ele fosse o primeiro e único parceiro dela até então e que ela suspeitasse que ele fizesse uso de drogas injetáveis. Quanto à experiência da testagem de um filho, Liz falou do alívio e do sentimento de gratidão diante do resultado negativo de sua filha: *“É uma criança. Uma inocência, não tem porque pagar pelos erros dos pais. Então, a gente fica um pouco apreensiva porque eu acho assim, pra uma criança é bem mais complicado”*. Hortência, por sua vez, qualificou a confirmação do diagnóstico de seu filho mais novo, então com cinco anos de idade, como *“terrível”*, acrescentando que *“você passar por tudo aquilo ali é um pesadelo novamente, né. Depois do que aconteceu comigo e ter que começar tudo de novo. [...] Foi outro baque, né, daqueles bem grande”*. Essa participante recorreu ao trabalho de psicólogos para lidar com a adesão de seu filho ao tratamento. Remor (1999) aborda a intervenção psicológica voltada para a população contaminada pelo HIV como uma ferramenta que pode colaborar para com a vivência da soropositividade.

A observação das circunstâncias atreladas à realização da testagem para o HIV indicou a relação que essas mulheres estabeleciam com a sua vulnerabilidade à contaminação. A abordagem do processo de comunicação diagnóstica possibilitou a visualização da entrada subjetiva do HIV na trajetória delas. Destaca-se aqui também a importância da mediação do profissional de saúde na sensibilização de sua clientela para a adesão ao tratamento a partir da sua postura profissional e ética, da atenção e do cuidado prestados desde a pré-comunicação diagnóstica, o que não ocorreu na maior parte dos casos.

Em se tratando dos sentimentos engendrados pelo recebimento da notícia, independentemente de quais sejam eles, faz-se necessária a garantia do espaço para a expressão, a escuta empática e o acolhimento da carga emocional vinculada a um diagnóstico como o de HIV/Aids. Isto porque, ao menos entre as participantes deste estudo, o sofrimento

pareceu mais vinculado ao peso emocional da contaminação do que ao adoecimento propriamente dito, haja vista o estigma da Aids. O sofrimento psíquico vinculado à estigmatização da soropositividade será aprofundado mais adiante na subcategoria A3a, que contemplou as adversidades vivenciadas por pessoas que vivem e convivem com o HIV identificadas pelas participantes deste estudo.

Desde a pré-comunicação, considera-se que o mapeamento e o acionamento de membros da rede social significativa dessas pessoas pode colaborar para com o enfrentamento desse problema. Entre as participantes do presente estudo, esse acionamento ocorreu de forma isolada e assistemática, perdendo-se um importante recurso, que tanto pode colaborar para com o bem-estar dessas pessoas como diminuir a sobrecarga dos profissionais de saúde, ao distribuir o cuidado entre toda a rede.

Assim, nessa subcategoria, tratou-se do recebimento da notícia da contaminação pelo HIV e, na subcategoria a seguir, tratar-se-á do compartilhamento dessa informação com terceiros.

5.1.1.2. Subcategoria A1b – Compartilhamento da comunicação diagnóstica com terceiros

Pensando sistemicamente a respeito do processo de comunicação diagnóstica, faz sentido a abordagem do compartilhamento da soropositividade com terceiros. Uma série de pessoas que estão à volta das participantes teve acesso à notícia: membros da família nuclear, da família extensa, amigos, chefes e colegas de trabalho, pessoas da comunidade na qual estão inseridas e parceiros sexuais, além dos profissionais de saúde. Buscou-se aqui problematizar o modo como essas pessoas vieram a saber a respeito do *status* sorológico dessas mulheres, bem como a iniciativa ou a passividade das entrevistadas na revelação da soropositividade. Destaca-se no cenário do HIV a força do constrangimento e do segredo (Imber-Black, 1994). Considera-se que a abertura dos processos comunicacionais esteve diretamente relacionada à qualidade do acionamento dos membros que compõem as redes sociais significativas.

Magnólia, Liz e Rosa foram visivelmente atuantes no processo de revelação da soropositividade. Magnólia, logo após a comunicação diagnóstica, solicitou a ajuda de uma amiga que é médica para dar a notícia aos seus pais. Liz, que, nesse momento, estava na

Argentina, retornou para o Brasil com o objetivo de tranquilizar amigos e familiares mostrando que estava bem: *“Mostrar que tava tudo bem. Que não se preocupassem. Que apesar de ter o vírus, não era nada, um corte de perna, uma amputação de um braço”*. Rosa, por sua vez, destacou o fato de que tanto as pessoas que já conhecia, como as que vieram a conhecê-la após o diagnóstico, tiveram acesso a notícia e a tratavam de maneira carinhosa e respeitosa: *“Teve gente depois disso, conheci e hoje são amiguíssimas minha. [...] Arrumei várias pessoas... [...] Contando que eu tenho o HIV, porque eu não fico amiga de ninguém sem dizer isso”*.

Por outro lado, sobretudo no período inicial, logo após o recebimento da notícia, determinadas entrevistadas pareceram não se sentir, nem atuar como donas do processo de comunicação diagnóstica, parecendo reféns do segredo a respeito da soropositividade. A maior parte das entrevistadas (Dália, Iasmin, Camélia, Margarida, Violeta, Íris, Açucena e Hortência) mencionou o fato de que amigos e familiares vieram a saber a respeito de seu *status* sorológico por meio de profissionais de saúde, bem como de outros amigos ou familiares, independentemente da sua iniciativa e/ou do desejo de fazer a revelação. A preferência pelo sigilo não foi negociada, nem solicitada na maior parte dos casos.

O cunhado de Violeta, por exemplo, atuava como técnico de enfermagem no hospital onde foi internada e recebeu a notícia, bem como sua mãe, que estava em sua companhia quando essa entrevistada solicitou a um médico que fizesse o teste de HIV. Ela acreditava que um destes ou os dois familiares poderiam ter revelado o seu *status* sorológico para o restante da família sem o seu consentimento.

Segundo Violeta, o seu pai, ao receber a notícia, contou para familiares e vizinhos que ela ia morrer em pouco tempo. A mãe de Íris, por sua vez, ouviu uma conversa telefônica desta com o médico que havia lhe entregue o resultado de seu teste. Margarida e Hortência consideraram que a maior parte das pessoas que souberam de seu diagnóstico presumiu o HIV a partir do hospital e da ala onde foram internadas: *“Daí vinha visitar, conversava, tudo, mas não falava nada. [...] Já sabia que eu tinha”* (Margarida).

A dificuldade no processo de revelação do diagnóstico, de acordo com Rabuske (2009), está atrelada ao receio de perder a relação afetiva com a pessoa que passa a saber do *status* sorológico e cuja reação é desconhecida, podendo ser pautada pelo preconceito. O segredo acarreta na restrição dos relacionamentos interpessoais e no enfraquecimento dos laços da rede de suporte social das pessoas

soropositivas (Remor, 1997; Torres, 2006; Carvalho, Morais, Koller, & Piccinini, 2007; Seidl, Melchíades, Farias, & Brito, 2007; Rabuske, 2009). Por outro lado, a manutenção do segredo também gera sofrimento e solidão. A maior parte das entrevistadas da presente investigação demonstrou preocupação em impedir o vazamento da notícia, havendo o receio em compartilhá-la, sobretudo, com os vizinhos e colegas de trabalho ou estudo, nas palavras de Acácia: “*Só quem não sabe mesmo são o pessoal da minha escola, né, os meus vizinhos onde eu moro ninguém sabe de nada*”. Conforme Gardênia, “*não posso simplesmente sair, chegar pra vizinha, ah, olha... Aí a minha vizinha vai falar pra minha outra vizinha, que fala pra outra vizinha, que fala pra outra vizinha, aí, não dá*”.

Portanto, identificou-se uma tendência das participantes em buscar manter a notícia entre os membros mais próximos da família e amigos mais íntimos. Acácia, entretanto, surpreendeu-se ao saber que a ex-esposa de seu pai, além de ter acesso à notícia, continuava nutrindo bons sentimentos por ela, independentemente da soropositividade. A partir do momento em que o segredo foi revelado, as duas se tornaram mais próximas afetivamente. O mesmo ocorreu com Margarida, quando a dona da casa onde trabalhava lhe disse que já sabia a respeito do HIV e lhe tranquilizou demonstrando que não a discriminava.

O compartilhamento do diagnóstico com os filhos pareceu especialmente delicado, sobretudo, com as crianças. Liz foi a única participante que afirmou não ter hesitado em conversar sobre o assunto com a filha, que então tinha dez anos de idade. Ainda assim, falou a respeito da repercussão do HIV na vida dessa criança, a qual perdeu o pai e veio a saber da contaminação da mãe no mesmo momento:

Ela sempre passou por momentos muito difíceis. [...] Então, ela sempre teve que amadurecer mais do que a sua idade permitia. [...] Hoje em dia ela tá relembando muitas coisas. [...] A pessoa, quando bloqueia isso, é porque teve um choque bem forte.

Hortência demandou atendimento psicológico para ampliar as vias comunicacionais com seus dois filhos, especialmente, para lidar com a adesão ao tratamento do mais novo, que havia sido contaminado. Violeta relatou o sofrimento ocasionado pelo distanciamento físico e afetivo de sua filha, que foi aconselhada por sua mãe e uma vizinha a manter distância dela durante a internação hospitalar: “*Ela botava o*

banco longe e não chegava perto de mim pra me dar um beijo. (...) 'Porque se tu chegar perto dela tu vai ficar igual ela'. Ela disse pra mim que eles falavam isso pra ela”.

Apesar da tendência em manter o diagnóstico em segredo, todas as participantes cujos parceiros sexuais mais recentes não haviam participado do processo de comunicação diagnóstica buscaram de alguma maneira lhes aconselhar a também fazerem a testagem. Esse fato pareceu relacionado à naturalização da prescrição cultural que coloca as mulheres no lugar de cuidadora (Santos, 1996).

Íris e Wanda ficaram especialmente surpresas, pois esperavam um maior incentivo dos profissionais de saúde para que alertassem todos os parceiros que apresentavam risco de também estarem contaminados, o que não ocorreu. Wanda compartilhou a notícia apenas com um homem com que costumava ter relações sexuais esporadicamente, tendo sido aconselhada por amigos, familiares e profissionais de saúde a não falar sobre o assunto com outros parceiros, ficando-lhe a dúvida sobre quem a teria contaminado e quem ela poderia ter infectado, além da rede de contágios que poderia ter sido criada a partir dela: *“aí eu fiquei calculando, imagina quantas pessoas daqui pra frente vão ser contaminadas por falta de uma ligação minha”.*

Açucena e Magnólia falaram a respeito do HCV (vírus que causa a hepatite C) aos parceiros mais recentes. O homem com quem Açucena mantinha um relacionamento extraconjugal soube por uma enfermeira a respeito do HIV, enquanto o marido apresentava um quadro de demência, o que fez com que ela não conversasse abertamente com ele sobre o quadro de HIV de ambos. Magnólia, por sua vez, disse ter recebido um conselho médico para falar para seu ex-namorado somente sobre o vírus da hepatite C e não sobre o da Aids.

Tanto Iasmin quanto Violeta mencionaram a dificuldade que tiveram em falar sobre o HIV com seus ex-maridos e a reação explosiva de ambos à notícia de que elas estavam contaminadas. O ex-companheiro de Violeta não lhe deu mais notícias após a revelação de que estava contaminada, portanto, ela desconhece o seu status sorológico. Segundo Violeta, *“ele falou que ele não ia fazer e deu. Que ele não acreditava. Que eu tava mentindo pra ele. Ele já tava até junto com outra menina e tudo. Eu falei pra ele. É por isso mesmo que tens que fazer. Se tais junto com outra pessoa”.* O ex-marido de Iasmin estava contaminado e veio a óbito um ano após essa conversa. Nas palavras de Iasmin:

Eu tenho o vírus do HIV. [...] A única pessoa que eu tive relação sem me cuidar, foi contigo. Então, eu quero te avisar como tua ex-mulher e como tua amiga, eu quero te avisar pra tu não passar pra outras pessoas. [...] Ele ficou quase louco.

Iasmin também revelou o diagnóstico logo no início do namoro com seu atual marido, contudo, ele passou a discriminá-la devido à soropositividade durante o relacionamento, o que lhe causava estranhamento: *“Por que que ele me joga na cara agora?”*. Íris, Rosa, Violeta e Liz falaram a respeito da forma como deram a notícia a seus atuais parceiros sexuais, todos sorodiscordantes, os quais demonstraram respeito e solidariedade para com elas e com quem mantiveram o relacionamento amoroso. No mesmo dia em que recebeu a comunicação diagnóstica, Íris contou com a ajuda de suas irmãs para revelar o status sorológico para o seu namorado, com quem depois veio a se casar. Rosa revelou a soropositividade ao seu namorado na época em que a presente pesquisa estava sendo realizada, acreditando que assim ele se afastaria dela, pois não estava interessada em ter um relacionamento amoroso com esse homem. De acordo com a entrevistada, ele ficou assustado e, no dia seguinte, lhe disse as seguintes palavras: *“tu pode ter câncer, tu pode ter Aids, tu pode ter o que tiver, tu já entrou dentro do meu coração, eu te amo, eu não vou te deixar”*.

Violeta conheceu seu atual marido após o diagnóstico e revelou-lhe o diagnóstico logo no início do relacionamento, quando ele insistiu para fazer sexo sem preservativo, pois achava desconfortável e achava que não havia problemas em abrir mão dele, pois Violeta já estava há dois anos sem ter relações sexuais: *“Ia ficar insistindo no assunto. Pra mim eu já sabia que não dava. Aí foi onde eu cheguei e contei”*. Em outro contexto, ele havia empregado o termo *“aidético”*, o que a fez ter receio de que ele pudesse discriminá-la, o que não ocorreu. Liz considerou que rapidamente se adaptou à notícia e que sua parceira teria sofrido mais com o choque da notícia: *“Ela foi a que mais sentiu tudo. Parecia até que era ela que tava recebendo o resultado. Eu digo: ‘não, pára com isso. Sou eu e não tô nesse estado de choque’”*.

Iasmin, Íris e Magnólia mencionaram um processo de escolha das pessoas a quem revelaram o diagnóstico, sendo que as duas últimas procuravam ficar atentas a indícios de preconceito em relação ao HIV antes de fazerem a revelação. Com exceção de Rosa e Iasmin, a presença do segredo foi referida na história de relacionamentos com familiares, amigos, vizinhos e/ou colegas de trabalho das demais

entrevistadas. Para estas, mesmo em conversas entabuladas com determinadas pessoas que conheciam ou provavelmente tinham notícia de seu *status* sorológico, o HIV tratava-se de um assunto espinhoso ou proibido. Quando abordado, o assunto pareceu tratado de maneira superficial e restrita ao tratamento, não havendo espaço para a expressão dos sentimentos atrelados à vivência da soropositividade.

Gardênia relatou que não falava abertamente com ninguém sobre o diagnóstico; ela acreditava que seus irmãos desconheciam a notícia, ainda que um deles lhe fizesse companhia no almoço quase todos os dias. Quanto ao pai dessa entrevistada, ele a transportava com regularidade até o hospital de referência para atendimentos e procedimentos de rotina, porém, a entrevistada acreditava que ele desconhecia o seu diagnóstico, tendo a esse respeito comentado: *“O meu pai é um homem esperto, entendeu? Mas assim no silêncio dele, ele é meu amigo”*.

Dália não falou abertamente sobre o diagnóstico nem mesmo com sua irmã com quem dividia a mesma casa, pelo receio de que esta ficasse *“chateada”*. Essa irmã a ajudava em seu dia a dia, bem como em relação ao seu problema de tireóide, porém, não em virtude do HIV, pois acreditava que ela não sabia sobre seu *status* sorológico. Dália acreditava que ela a ajudaria se soubesse, mas pretendia falar sobre o assunto somente quando se sentisse na iminência de morrer, quando então considerou que seria necessário revelar a notícia para solicitar aos seus familiares que cuidassem de seus filhos. Fazia parte dessa trama de segredo o fato de que os ex-maridos dessa mulher (que são irmãos) e seus parentes sabiam do diagnóstico e moravam na vizinhança. Portanto, a revelação circulava em torno das pessoas que cercavam Dália, entretanto, o assunto parecia proibido nesse cenário.

O estigma da contaminação é passível de ocultamento na medida em que não há marcas que denunciem a contaminação. No estudo realizado por Suit e Pereira (2008) constatou-se que, ainda que algumas pessoas soropositivas imaginem que indivíduos à sua volta podem perceber o HIV, estas se surpreendem ao se darem conta de que têm o direito de revelar ou manter em segredo a sua condição, podendo sentir-se culpadas por não revelarem o diagnóstico. Margarida e Gardênia falaram sobre o mal-estar diante da dúvida referente aos pensamentos que as pessoas à sua volta poderiam ter a seu respeito. Gardênia falou a respeito de sua *“paranóia”*, sobretudo no período inicial de revelação diagnóstica, durante o qual temia que uma *“pessoa pudesse ler”* seus pensamentos e descobrir sua soropositividade. Nas palavras de Margarida: *“Parece assim... a gente sente, entendesse? Uma*

coisa terrível, né, esse negócio de Aids, é terrível, né, mas eles falam com a gente, podem tá falando com a gente, mas dentro pensamento, já passa outra coisa”.

Por sua vez, Camélia e Dália tomavam a medicação escondidas das crianças de suas respectivas famílias (netos ou filhos). Já a filha de Violeta soube da soropositividade desta por meio de uma vizinha, que teria dito à menina que sua mãe logo morreria de Aids e que ela ficaria sozinha, tendo essa entrevistada, a partir desse momento, buscado assegurar à filha que estava se cuidando e que viveria bastante. Margarida, por sua vez, não conversava com o filho de 15 anos sobre o seu diagnóstico: *“Eu não sei se ele sabe o que eu tenho. [...] Ele vê aquelas caixa de remédio, mas não pergunta se eu tenho [...]. Claro, quando ele era menor, falava que era dor de cabeça, sempre inventava alguma coisa”.* Essa participante também evitava encontrar os membros de sua família extensa; ela acreditava que estes conheciam seu *status* sorológico, o que a constrangia.

Wanda, por sua vez, preferiu inicialmente falar para os seus filhos que estava fazendo tratamento para leucemia; ela tomou a decisão de manter o segredo de seu diagnóstico a partir de um conselho médico e de leituras feitas via internet de casos de preconceito em família. Segundo essa entrevistada, seus familiares ficaram em *“pânico”* com a notícia da leucemia e, cerca de dois anos depois, Wanda sentiu alívio ao revelar que estava contaminada pelo HIV e não com outra doença, sendo que eles já suspeitavam desse diagnóstico.

Ainda no que tange à ocultação do HIV de pessoas próximas com quem tinham um importante vínculo afetivo, Íris, Açucena e Acácia mencionaram uma amiga muito próxima e bem quista com quem gostariam de compartilhar o diagnóstico, contudo, ambas não se sentiam encorajadas para fazer a revelação. Com exceção de Rosa e Liz, as demais participantes, em maior ou menor grau, no início ou ao longo de todo o processo de enfrentamento da soropositividade, tiveram dificuldades e mencionaram o desgaste emocional ao lidar com o compartilhamento dessa notícia com pessoas com as quais gostariam de falar a respeito do HIV. Nesse sentido, a vergonha em relação ao diagnóstico mediada pelo estigma da soropositividade foi o maior obstáculo apresentado por essas mulheres. A força imprimida pelo preconceito na trajetória dessas mulheres será aprofundada na subcategoria A3a, na qual serão abordadas as adversidades engendradas pelo HIV.

Corroborando a literatura especializada (Leserman et al. 2002; Strachan et al., 2007; Rabuske, 2009), identificou-se entre as

participantes deste estudo o sofrimento psíquico e o isolamento social atrelados à revelação e/ou à manutenção do segredo em relação ao *status* sorológico, a tensão entre a ocultação ou o compartilhamento, entre o público e o privado, o direito ao sigilo *versus* o dever de revelar em face da responsabilidade pela proteção da integridade do outro que pode estar vulnerável à contaminação foram identificadas. A maior parte dessas mulheres oscilou entre o direito ao sigilo e o desgaste atrelado à manutenção do segredo.

Com relação ao direito à privacidade, Iasmin comentou: “*Eu também acho assim, não precisa tá Deus e o mundo sabendo, entendeu? Pra quem eu acho que deveria saber, tão bem ciente disso*”. Magnólia, por sua vez, afirmou: “*Eu também não escondi, claro não coloquei no jornal*”. Rosa, Liz e Hortência foram as participantes que demonstraram maior facilidade em lidar com a comunicação do diagnóstico a terceiros, as quais transcenderam a revelação da soropositividade, incluindo também a possibilidade de falar abertamente sobre o assunto. Elas foram também as entrevistadas que se demonstraram mais satisfeitas com a atuação de suas respectivas redes sociais significativas.

O segredo e/ou a impossibilidade de falar abertamente sobre o vírus HIV, além de dificultar o acionamento de membros, pode também comprometer a mudança de determinados modos de vida que prejudicam o estado de saúde dessas mulheres. Um exemplo disto é o caso de Dália, a qual afirmou que não revelou a soropositividade para sua irmã e que, esporadicamente, faz uso de bebida alcoólica em sua companhia para se “*alegrar um pouquinho*”. Quando ingere álcool, geralmente aos finais de semana na companhia da irmã, essa participante não toma a medicação. Rabuske (2009) identificou uma estreita relação entre a revelação do diagnóstico e a obtenção de apoio emocional, instrumental e no tratamento. De acordo com essa autora, a atuação da rede social depende diretamente do acesso à notícia, desta forma tornando possível que as pessoas em torno do sujeito que demanda a ajuda se tornem fontes de apoio, sendo a revelação fundamental nesse processo.

Dessa forma, nesta subcategoria, buscou-se problematizar o compartilhamento do diagnóstico com terceiros, entendendo-se essa revelação como um importante aspecto no processo de acionamento da rede social significativa de cada uma dessas mulheres. A abertura da comunicação a respeito do diagnóstico facilitou aos membros das redes sociais a identificação das demandas das mulheres entrevistadas, aumentando o engajamento, a prontidão e a eficácia destes na articulação da ajuda prestada. O desconhecimento da soropositividade

comprometeu a interrupção de comportamentos prejudiciais ao estado de saúde, em especial, o consumo de álcool em situações sociais. Após a reflexão a respeito do processo de comunicação diagnóstica e da revelação da notícia a terceiros, a seguir, tratar-se-á da segunda categoria deste trabalho, que englobará aspectos referentes ao estado de saúde e à adesão ao tratamento.

5.1.2. . Categoria A2 – Estado de saúde e tratamento

A categoria estado de saúde e tratamento contemplou duas subcategorias: indicadores do estado de saúde das participantes e indicadores da adesão ao tratamento. A primeira referiu-se aos aspectos diagnósticos e prognósticos, e a segunda, aos modos de vida, aos hábitos promotores de saúde e comportamentos percebidos como prejudiciais ao bem-estar.

5.1.2.1. Subcategoria A2a – Indicadores do estado de saúde das participantes

Visando compreender a demanda de ajuda dessas mulheres diante de um problema de saúde, buscou-se caracterizar alguns aspectos diagnósticos e prognósticos, possíveis comprometimentos orgânicos e o processo de recuperação do bem-estar ao longo do tempo. Não se pretendeu aqui pormenorizar aspectos biomédicos, mas tão somente pontuá-los de modo a promover a reflexão, mais adiante, a respeito do apoio prestado pela rede social dessas mulheres em face da soropositividade. Para tanto, foram abordados, nessa subcategoria, indicadores de saúde que possibilitaram a contextualização do estado de saúde das participantes, tendo como foco de análise a soropositividade para o vírus HIV.

Em se tratando da diferenciação HIV/Aids, com exceção de Magnólia (que estava assintomática), as demais participantes foram notificadas como casos de Aids (casos da doença, sintomáticos, notificados ao Ministério da Saúde) e já sofreram, em menor ou maior grau, com doenças oportunistas vinculadas a esse diagnóstico. Nos prontuários médicos, também foram observadas a carga viral e a contagem de células CD4+, indicadores biológicos considerados de extrema importância nas avaliações diagnósticas e prognósticas no

cenário do HIV/Aids. Com o tratamento antirretroviral, espera-se que a carga viral (contagem de vírus na corrente sanguínea) atinja níveis mínimos e fique indetectável diante da sensibilidade dos exames laboratoriais de rotina. Um dos aspectos observados em pacientes que fazem um uso adequado da medicação prescrita é a carga viral indetectável ou abaixo de 250 cópias/mm³ de sangue. Entre as 12 entrevistadas que tinham prescrição de coquetéis voltados para o tratamento da Aids, duas não apresentaram cargas indetectáveis (Iasmin e Wanda), o que já seria esperado após o tempo durante o qual fizeram uso da medicação. O caso de Iasmin, nesse sentido, era mais grave, na medida em que sua carga viral estava acima do valor de referência esperado com o tratamento. Ambas relataram esquecimentos na tomada das doses necessárias.

No que diz respeito à contagem de células CD4+ (tipo de linfócito, célula responsável pela defesa do organismo), Gardênia, Violeta, Dália, Íris e Acácia apresentaram taxas abaixo de 350 cópias/mm³ de sangue, valores que indicam o comprometimento da imunidade dessas mulheres. Wanda, por sua vez, em seu último exame, apresentou um valor limítrofe, tendo oscilado os resultados e apresentado baixos valores em exames anteriores, o que é um indicador de comprometimento da imunidade.

Quanto às hospitalizações vinculadas ao quadro de HIV/Aids, Rosa foi hospitalizada uma vez em virtude de uma suspeita não confirmada de leptospirose, enquanto Dália, Wanda e Liz não se referiram a hospitalizações após a revelação diagnóstica. Seis participantes (Iasmin, Gardênia, Violeta, Açucena, Magnólia e Hortêncina) foram internadas uma ou duas vezes no período em que receberam a comunicação diagnóstica, não demandando esse grau de complexidade em seu atendimento após esse momento. Íris foi hospitalizada uma única vez após um período assintomático sem acompanhamento médico. Acácia também foi hospitalizada uma única vez após cerca de 10 anos de comunicação diagnóstica. Margarida, por sua vez, citou uma série de internações em virtude de doenças oportunistas, e Camélia vivenciou sucessivas hospitalizações até a interrupção do uso de *crack* há cerca de um ano antes da pesquisa.

Em referência a outros problemas que fazem parte do quadro de saúde das participantes, foram mapeados os principais comprometimentos anteriores e posteriores ao diagnóstico. Iasmin e Íris referiram-se a diagnósticos que as acompanhavam desde a infância (a epilepsia da primeira e a tireoidite da segunda). Violeta falou a respeito de problemas no sistema reprodutor e estava aguardando um

procedimento cirúrgico em seu útero e ovários, podendo vir a sofrer uma histerectomia. Dália, por sua vez, sofreu de câncer no colo do útero e foi histerectomizada, além de que também estava em tratamento para o hipotireoidismo. Acácia mencionou a osteoporose e o comprometimento da mão direita (sendo ela destra), sequela de uma trombose. A hepatite C foi a comorbidade citada com maior frequência pelas entrevistadas (Gardênia, Camélia, Açucena, Magnólia, Rosa e Liz). Camélia, além da hepatite C, referiu-se à alta pressão arterial e a um infarto do miocárdio, havendo também diversas menções em seu prontuário médico a respeito de “*quadros confusionais*” em suas internações hospitalares. Açucena citou um grave problema em sua coluna cervical, que foi fixada cirurgicamente com parafusos de platina, e Rosa apresentou uma deficiência física, sequela de um atropelamento, que dificultava a sua locomoção. Margarida, Wanda e Hortência não apresentaram outros problemas de saúde.

Quanto à menção a quadros psicopatológicos, Dália, Camélia, Violeta e Acácia referiram-se ao diagnóstico de depressão e ao uso de antidepressivos no momento da entrevista. Malbergier (2006) identificou um número significativamente maior de episódios depressivos entre mulheres que vivem com HIV comparado à população geral de mulheres, sobretudo, entre as que apresentavam sintomas atrelados à soropositividade.

Em linhas gerais, a maior parte das entrevistadas foram notificadas como casos de Aids, sofreram hospitalizações e apresentavam comorbidades. A metade delas apresentava problemas em relação a um ou dois dos marcadores biológicos mais importantes na avaliação do estado de saúde de pessoas que vivem com o HIV: a carga viral e a taxa de células CD4. A próxima subcategoria tratará de aspectos de saúde tendo em vista a adesão ao tratamento.

5.1.2.2. Subcategoria A2b – Indicadores da adesão ao tratamento

Segundo Cunha (2010), a manutenção do autocuidado entre mulheres que vivem com o HIV atua como uma afirmação da vida, uma forma de lidar com o sentimento de perda do controle sobre a própria trajetória. Assim, buscou-se aqui problematizar alguns dos aspectos vinculados à adesão ao tratamento, considerada como uma importante estratégia de enfrentamento da soropositividade, de modo a promover a

reflexão, mais adiante, acerca da participação da rede social nesse processo. Para tanto, foram investigados os modos de vida, hábitos promotores de saúde e comportamentos percebidos como prejudiciais ao bem-estar das entrevistadas. Foram destacados aqui aspectos como: o nível de informação sobre HIV/Aids, o uso da medicação antirretroviral e do preservativo, bem como os hábitos relacionados ao sono, à alimentação, à prática de atividades físicas e ao uso de drogas.

No contexto deste trabalho, o nível de informação sobre HIV/Aids das participantes foi observado a partir dos relatos dessas mulheres, sendo classificado como alto, médio ou baixo, a partir do conhecimento manifestado por elas a respeito de aspectos relacionados a diagnóstico, prognóstico, tratamento e formas de contágio do HIV. Cinco participantes apresentaram nas entrevistas um baixo nível de informações (Dália, Iasmin, Camélia, Margarida e Açucena). Elas manifestaram conhecimentos superficiais sobre as formas de contágio e tratamento, bem como dificuldade fazer negociações a respeito do tratamento e esclarecer dúvidas com seus respectivos médicos. Outras seis mulheres apresentaram um nível de conhecimento, no contexto deste trabalho, considerado médio (Acácia, Gardênia, Violeta, Íris, Magnólia e Rosa).

Algumas delas tiveram acesso à internet, e outras, a pessoas que vivem com o HIV de modo a ampliar seu entendimento a respeito do HIV/Aids. A internet tem sido apontada pelos autores da área como uma importante ferramenta na busca de informações e apoio no cenário do HIV (Guzman & Ross, 1999; Reeves, 2000; Reeves, 2001; Kalichman, Benotsch, Weinhardt, Austin, Luke, & Cherry, 2003; Kalichman, Cherry, Cain, Pope, Kalichman, Eaton, Weinhardt, & Benotsch, 2006; Rier, 2007; Curioso & Kurth, 2007

Wanda, Liz e, sobretudo, Hortência apresentaram níveis mais altos de informação sobre HIV/Aids, tendo ampliado os seus conhecimentos após o diagnóstico. Elas procuravam ler e se informar pela internet, bem como a atuação de Hortência em ONGs lhe possibilitou o acesso a palestras e congressos relacionados à temática. Para todas as participantes, os profissionais de saúde foram uma importante fonte de informações.

Conforme Cardoso e Arruda (2004), Torres (2006) e Rabuske (2009), o acesso a informações a respeito do vírus HIV e do tratamento mediados pelos profissionais de saúde pode favorecer mudanças no que diz respeito aos significados atribuídos pelas pessoas contaminadas à soropositividade, desta maneira colaborando no processo de aceitação do diagnóstico e na adesão ao tratamento.

Sobre a adesão ao uso do preservativo, as participantes que faziam sexo com homens (todos sorodiscordantes), mencionaram a negociação da camisinha nas relações sexuais. Esse comportamento preventivo foi adotado como um cuidado para não contaminá-los. Chama a atenção o fato de que a preocupação com a recontaminação não tenha sido abordada em suas falas, sendo este um aspecto importante na manutenção do cuidado em relação à imunidade (Silveira e Santos, 2005). Esse dado sugere que a preocupação com o autocuidado pode não ser suficiente para a adoção de comportamentos preventivos, indicando as assimetrias nas relações de gênero na negociação da sua proteção nas relações sexuais, mesmo entre mulheres que já vivenciaram a infecção por uma doença sexualmente transmissível.

Quanto ao uso da medicação, entre as 12 participantes que tinham prescrição de antirretrovirais, Liz e Margarida disseram ter se adaptado bem ao tratamento desde o seu início, enquanto Gardênia, Violeta, Íris e Wanda citaram dificuldades e efeitos colaterais nas primeiras semanas de uso, dando continuidade ao tratamento com o desaparecimento dos desconfortos. Após grande recusa, Violeta passou a aderir ao tratamento contando com o apoio de uma psicóloga que atuava no hospital, ainda que essa participante preferisse o apoio de sua família, cujos membros não lhe visitavam na instituição com a frequência que gostaria. Açucena e Hortêncina relataram efeitos persistentes (enxaqueca e desconforto hepático), tendo ambas perguntado aos seus médicos, quando a carga viral ficou indetectável, se poderiam suspender a medicação, mantendo o seu uso diante das explicações dadas por esses profissionais. Acácia, por sua vez, referiu sofrer com a lipodistrofia, mas, ainda assim, estava dando continuidade ao tratamento.

Dália, por outro lado, logo após a notícia diagnóstica, recebeu a prescrição dos antirretrovirais. Porém, quando passou a ter alucinações, interrompeu o seu uso, mas veio depois a adoecer e, no período da realização da entrevista, estava novamente usando a medicação. Camélia estava aderente ao tratamento, após sucessivos abandonos deste, e Iasmin estava apresentando falhas terapêuticas no período da coleta de dados. Ainda que fizessem o uso da medicação, quando esporadicamente faziam uso de bebidas alcoólicas, Dália, Acácia, Violeta e Hortêncina mencionaram que não tomam a dose diária.

Embora não fosse o propósito deste trabalho realizar qualquer tipo de avaliação nutricional das entrevistadas, o assunto também foi abordado nas entrevistas. Assim, a maior parte dessas mulheres afirmou que procurava se alimentar bem. Porém, apenas Liz

destacou a importância da alimentação em sua qualidade de vida. Ela atuava como cozinheira profissional e afirmou buscar se alimentar de maneira saudável.

Iasmin mencionou a sugestão médica para diminuir a ingestão calórica em virtude do sobrepeso, enquanto no prontuário de Dália havia referências à sua dieta inadequada e ao comprometimento nutricional. Violeta e Wanda relataram sintomas depressivos atrelados à restrição ou perda da qualidade nutricional; Violeta, nos períodos em que ficou deprimida, perdeu a vontade de cozinhar, e Wanda deixou de jantar após o rompimento do relacionamento com sua filha, com quem costumava fazer essa refeição. As células CD4+ têm relação direta com a eficiência do sistema imunológico e esse marcador biológico tem relação direta com a boa qualidade da alimentação. Dália, Violeta e Wanda indicaram um comprometimento da alimentação e apresentaram baixas taxas dessas células, indicando o comprometimento da imunidade.

Em relação à prática de atividades físicas, nenhuma das 14 participantes a realizava com regularidade. Açucena referiu-se a caminhadas esporádicas, e Iasmin abordou a dificuldade em acessar serviços públicos e profissionais de educação física na rede pública de saúde para esse fim.

No que diz respeito à qualidade do sono, a maior parte das entrevistadas afirmou que dorme bem. Margarida e Violeta foram orientadas por seus médicos infectologistas a ingerir determinadas medicações à noite, pois provocavam sono, de forma a não prejudicar o seu descanso. Acácia disse sofrer com a insônia, enquanto dificuldades para dormir foram vinculadas à vivência da soropositividade por três dessas mulheres (Íris, Açucena e Rosa). Íris, esporadicamente, sentia dor na perna afetada por uma lesão de herpes, o que a tornava insone. Açucena e Rosa referiram-se a episódios de insônia relacionadas à perda de seus respectivos ex-maridos vitimados pela Aids, sendo que a primeira fazia uso de tranquilizantes para dormir. Wanda e Magnólia, por outro lado, afirmaram que puderam voltar a dormir bem após conversarem sobre a realização de testagem sorológica para DSTs com parceiros com quem tiveram relações sexuais desprotegidas antes de saberem da contaminação.

Quando perguntadas sobre hábitos prejudiciais à saúde, as participantes mencionaram a exposição ao frio (sobretudo, ao saírem de casa à noite em situações de lazer), a atividade laboral desgastante, o isolamento social e, sobretudo, o uso de drogas. No que diz respeito à adicção, a maior parte das entrevistadas que fazia o uso de álcool, tabaco

ou algum tipo de droga ilícita (Dália, Acácia, Camélia, Violeta, Íris, Magnólia, Rosa, Liz e Hortência) fez alguma forma de redução de danos, seja diminuindo ou interrompendo o consumo de alguma droga (álcool, cigarros, *crack* e/ou cocaína), seja mantendo outra com menor quantidade e frequência (álcool, cigarros). Dália, Acácia, Violeta, Íris, Rosa e Hortência usavam álcool esporadicamente, enquanto Camélia, Íris e Rosa reduziram o número de cigarros, e Liz estava reduzindo o uso de maconha. Wanda pretendia parar de fumar no período pré-operatório de uma cirurgia plástica que pretendia realizar, e Margarida interrompeu o uso de cocaína e álcool após o diagnóstico. Iasmin e Gardênia nunca fizeram uso de qualquer tipo de drogas.

Em se tratando da adesão ao tratamento, a maior parte dessas mulheres enfatizou a importância do uso contínuo do antirretroviral e a redução ou abstinência do uso de drogas; por outro lado, o cuidado em relação à qualidade da alimentação e do sono ou à prática de atividades físicas não obteve destaque na maior parte dos relatos. Apesar das dificuldades no início do tratamento, a maior parte delas apresentou um bom nível de adesão. Deve ser destacado o fato de que a coleta de dados foi realizada em um hospital de referência no tratamento de doenças infecto-contagiosas, o que implica em um certo grau de adesão, ao menos, no período de realização da pesquisa. Ainda assim, os níveis de informação oscilaram entre elas, e o uso do preservativo, por sua vez, foi identificado mais como uma forma de proteger seus parceiros da contaminação do que elas próprias de uma recontaminação, havendo também situações isoladas de esquecimento da medicação e de uso de álcool.

A partir da entrada do HIV na trajetória dessas mulheres por meio da comunicação diagnóstica e das repercussões do vírus e do tratamento no seu estado de saúde, refletir-se-á na próxima categoria deste trabalho a respeito das adversidades e dos recursos das participantes para fazer frente à soropositividade.

5.1.3. Categoria A3 – Resolução de problemas em face do HIV

Essa categoria tratou das dificuldades atreladas à soropositividade e dos recursos das participantes no enfrentamento desse problema. A primeira subcategoria referiu-se às adversidades atreladas à vivência com o diagnóstico citadas pelas entrevistadas, e a

segunda, aos recursos voltados para o enfrentamento da soropositividade.

Subcategoria A3a – Adversidades vivenciadas por pessoas que vivem e convivem com o HIV

Nessa subcategoria, foram abordados os aspectos difíceis percebidos como engendrados pela soropositividade para o vírus HIV e enfrentados pelas participantes do presente estudo. As adversidades por elas citadas diziam respeito à aceitação do diagnóstico, à rotina de tratamento, ao comprometimento físico em períodos de adoecimento, ao contato com a morte e às sequelas decorrentes de moléstias, ao desgaste emocional vinculado ao acompanhamento de pessoas íntimas também contaminadas pelo vírus no adoecimento ou morte, ao comprometimento de vínculos significativos, às dificuldades no campo da saúde sexual e reprodutiva e, finalmente, ao preconceito e ao sofrimento psíquico atrelado ao estigma de viver com o HIV.

O período do recebimento da comunicação diagnóstica foi apontado pela maior parte das entrevistadas (exceto Dália) como o mais turbulento do processo de enfrentamento da soropositividade. Independentemente do fato de apresentarem algum tipo de comprometimento físico no momento da revelação, a dificuldade em aceitar o diagnóstico foi mediada pelo temor do estigma atrelado à soropositividade.

A manutenção de cuidados higiênicos exacerbados adotados após o recebimento da notícia diagnóstica também foi apontada por Gardênia e Camélia como uma grande dificuldade. Acácia citou uma série de cuidados dessa ordem, mas não os significou como um problema. Gardênia, no momento da entrevista, significou tais medidas como exageradas, na medida em que passou a conhecer como se dá a transmissão do HIV, o que não demanda, por exemplo, o uso de luvas e a exclusividade no uso de determinados objetos pessoais no dia a dia familiar.

Em referência ao adoecimento e às sequelas decorrentes de doenças oportunistas, foram abordadas dificuldades, sobretudo no início do tratamento antirretroviral. Com exceção de Magnólia e Rosa, as quais não sofreram doenças oportunistas vinculadas ao quadro de Aids, as demais participantes mencionaram o adoecimento como uma adversidade atrelada à soropositividade. Acácia e Íris ainda citaram sequelas do adoecimento – comprometimento da mão da primeira (decorrente de uma trombose) e lesão na perna da segunda (causada pela

herpes), enquanto Iasmin abordou o medo de não voltar a andar em decorrência da perda provisória da marcha por causa de uma mielite, tendo recuperado-se totalmente.

O sofrimento atrelado à internação hospitalar foi mencionado por Iasmin, Acácia, Gardênia, Margarida, Violeta, Íris e Hortência, tendo englobado a vivência da dependência de cuidados, da dor, da solidão e do medo da morte. Íris vinculou seu “*desespero*” à perda de uma prima vitimada pela Aids no mesmo hospital onde foi internada. Acácia e Violeta receberam cuidados intensivos, tamanha a gravidade de seu estado de saúde, sendo que a primeira vivenciou uma situação extrema, a despedida de seus familiares, tamanha a gravidade de seu comprometimento naquele momento. Independentemente da experiência fisiológica de contato com a doença e a morte, o medo de adoecer e morrer e a antecipação desse sofrimento passou a fazer parte da experiência emocional dessas mulheres. Apenas Liz não mencionou esse tipo de sentimento, entretanto, teve a impressão de que foi a sua companheira quem o manifestou, passando a demandar atendimento psiquiátrico em face de uma psicopatologia (depressão bipolar) diagnosticada após o recebimento da notícia de que essa entrevistada estava contaminada.

As falhas terapêuticas estão associadas à complexidade da terapia antirretroviral, que demanda dos pacientes um alto grau de comprometimento com a adesão, havendo ainda a possibilidade de efeitos colaterais (Seidl et al., 2007). Determinadas dificuldades em relação ao uso dos remédios foram mencionadas por Dália, Iasmin, Acácia, Gardênia, Camélia, Margarida, Violeta, Íris e Açucena, tais como: a quantidade, o tamanho, o gosto, os horários, a organização e/ou a deglutição, bem como o constrangimento em fazer uso deles diante de pessoas que desconheciam o seu *status* sorológico e a própria lembrança da soropositividade atrelada à medicação. Cunha (2010) verificou o constrangimento em usar a medicação no espaço público, onde o segredo fica desprotegido e essas mulheres podem ser tratadas (pejorativamente) como “aidética”s’.

O receio inicial de consumir os fármacos em decorrência do temor de seus efeitos colaterais foi apontado por Violeta e Wanda. Tais efeitos adversos foram prolongados e considerados um problema por Acácia, Açucena e Hortência. As três queixaram-se de dor de cabeça e problemas digestivos, enquanto Acácia ainda tratou do sofrimento decorrente da lipodistrofia, afirmando que “*eu olho pra esse corpo deformado, olho no espelho [...] a única coisa que me entristece foi isso, foi que eu era tão bonitinha de corpo e eu fiquei desse jeito*”. Essa

participante afirmou que deixou de frequentar a praia e outros locais de lazer, bem como não se permitia a vivência de um relacionamento amoroso em virtude desse comprometimento físico, que considerou mais grave que o HIV em si.

A sujeição às consultas médicas e ao sistema de saúde (filas, exames, coletas de sangue, requisições e demais procedimentos burocráticos) também foi apontada por Gardênia, Margarida e Liz como um obstáculo a ser enfrentado. Iasmin ainda citou o autocuidado, por exemplo, em relação ao frio, como um comportamento difícil de ser adotado, enquanto Margarida foi a única entrevistada que expressou o fato de a doença ser incurável como um obstáculo ao lidar com essa adversidade.

A confirmação da contaminação de pessoas próximas, bem como o acompanhamento de pessoas íntimas também contaminadas pelo vírus HIV no adoecimento e/ou morte foi apontado como um dos obstáculos engendrados pela soropositividade. Seis participantes (Dália, Iasmin, Acácia, Margarida, Liz e Hortência) mencionaram o desgaste emocional atrelado à suspeita de que seus filhos estivessem contaminados. No caso de Hortência, seu filho mais novo estava contaminado; naquele momento (10 anos antes da realização da coleta de dados do presente estudo), esse garoto tinha cinco anos de idade, sendo o processo de tratamento dele especialmente doloroso para a participante. Liz, Açucena e Rosa abordaram o processo de cuidado e o acompanhamento da morte de seus maridos.

Esse período foi especialmente difícil para Açucena devido ao grande comprometimento neurológico de seu esposo, e igualmente para Rosa, que estava profundamente vinculada ao homem de quem cuidou desde o início do relacionamento amoroso. É de Rosa o seguinte comentário: “*Ainda sofro por causa disso, muito. Sinto muita saudade dele*”. Liz estava em processo de separação do marido quando este adoeceu, tendo-o visto somente quando este se encontrava gravemente comprometido, na iminência de morrer, o que fez com que ela considerasse esse momento “*impactante*”. Apesar dos conflitos no relacionamento, ela atuou na preparação do ex-marido para a morte:

Que ele não fique com culpa [...]. Já que ele precisa de paz pra morrer. Então meio que eu fui amenizando o sofrimento dele. [...] Que eu ia ficar cuidando da nossa filha. Então fui tratando de deixar o espírito dele um pouco mais confortado. Como que ele já sabia que ele ia

morrer. [...] Então a única forma era confortar, que ele realmente pegasse esse desenlace, que fosse como uma forma de cura pra ele, já que carnalmente ele já não tinha cura. [...] A gente vai trabalhando isso, o espiritual. Já que o carnal já tava no final (Liz).

Com relação ao comprometimento de vínculos significativos e aos problemas em relacionamentos mediados pela soropositividade, as entrevistadas que pretendiam manter a abstinência do uso de drogas, em especial, Dália, Violeta e Rosa, mencionaram a dificuldade em manter o contato com pessoas que consumiam tais substâncias em sua presença, prejudicando o processo de superação da adicção. Magnólia e Açucena referiram-se ao afastamento dos parceiros com quem tinham um relacionamento amoroso após a comunicação do diagnóstico de HCV (ambas não se sentiram em condições de mencionar também o HIV), enquanto o divórcio de Hortência delineou-se de maneira mais clara a partir da notícia sobre a contaminação de seu filho. O fim do casamento de Acácia também foi mediado pela descoberta do HIV, sendo o seu ex-marido sorodiscordante.

Tendo como pano de fundo o preconceito em face do HIV, Violeta mencionou o distanciamento de um de seus tios com quem tinha um bom relacionamento até a comunicação diagnóstica. Essa participante também falou a respeito da dificuldade em se adaptar à rotina na casa dos seus pais, onde morou no período de recuperação após a alta hospitalar, e do processo de reconquista da filha de quem ficou afastada no período de adoecimento. Acácia falou sobre a dificuldade em dar limites para a sua filha, porque havia preferido lhe fazer todas as vontades, pois achava que iria morrer logo após o nascimento da garota.

No que diz respeito à saúde sexual, oito participantes não estavam se relacionando sexualmente no período de realização das entrevistas (Dália, Iasmin, Acácia, Gardênia, Camélia, Margarida, Açucena e Magnólia). Entre estas, apenas duas mulheres consideraram que o HIV não era o fator mais importante na interrupção das relações sexuais: Dália, que atrelou a perda do desejo à histerectomia, e Gardênia, que já não tinha relações sexuais antes do diagnóstico. A quebra da vida sexual das demais entrevistadas estava relacionada ao receio de falar sobre o HIV, de contaminar um possível parceiro e à dificuldade na negociação do uso do preservativo. Acácia ainda mencionou a lipodistrofia como mais um obstáculo em sua vida sexual.

Margarida considerou a sexualidade incompatível com a infecção: “*Não dá pra fazer assim. Sabendo que eu tenho que transar com alguém, entendesse? Não, não*”. Em pesquisa realizada por Giacomozzi (2004), nas falas das entrevistadas com relacionamento fixo, percebeu-se que a Aids não combinava com o amor, na medida em que essa doença está relacionada com aspectos desvalorizados socialmente, como dor, sofrimento e morte.

No estudo de Paiva e colaboradores (2002), mulheres infectadas pelo HIV afirmaram que não encontravam nos serviços de saúde um espaço acolhedor para falar abertamente sobre sua vida sexual, denunciando a demanda de capacitação profissional nesse âmbito, haja vista a importância da sexualidade para o bem estar e a promoção de saúde, bem como o impacto do uso inconsistente do preservativo à sua saúde e de seus/suas parceiros(as).

No caso específico de Iasmin, havia o preconceito de seu marido sorodiscordante, que a desqualificava e constrangia empregando termos pejorativos como “*aidética*” e “*podre*”, havendo nesse relacionamento conjugal, além da violência psicológica, também a física. Na maior parte das participantes, inclusive em meio às que seguiram em frente com sua vida sexual, foram identificadas mudanças na maneira de se perceber em sua dimensão sexual. Nesse sentido, o depoimento de Magnólia foi emblemático:

Claro que a partir do momento que você sabe, você tem uma certa dificuldade assim de se relacionar com a outra pessoa, parece assim um medo. [...] Tu já não é a mesma pessoa. [...] Não fica mais solta como antigamente, fica com medo de, da outra pessoa adquirir, sei lá. Tu não é mais uma pessoa normal.

No grupo de mulheres que estavam seguindo em frente com a sua vida sexual, todas falaram a respeito do receio de contaminarem seus (suas) parceiros (as). Em relações sexuais com parceiros esporádicos, Santos, Buchalla e Fillipe (2002) identificaram maior incisão na negociação do sexo seguro. Wanda falou a respeito de uma situação na qual ocorreu o rompimento do preservativo com um parceiro ocasional e de todo o seu esforço no sentido de fazer com que esse homem realizasse o exame para detecção do HIV, ainda que ela não lhe tivesse revelado a soropositividade. Magnólia também mencionou a preocupação em convencer seu ex-namorado a fazer a testagem, tendo-

lhe revelado com esse fim apenas a contaminação pelo HCV. Destaca-se a força que o temor de transmitir o HIV ao seu parceiro imprime no exercício da sexualidade dessas mulheres, o qual foi relacionado por Maskud (2009) à reedição da naturalização do cuidado como uma atribuição feminina.

Todas as mulheres que faziam sexo com homens mencionaram o uso do preservativo na maior parte das relações sexuais, havendo raras ocasiões nas quais ele não foi empregado; os parceiros fixos faziam a testagem de HIV com regularidade e nenhum deles foi contaminado. Ainda assim, Íris e Violeta, em especial a segunda, mencionaram situações nas quais os parceiros abriram mão da proteção. O marido de Violeta, inclusive, teria lhe falado que não via problemas em ser contaminado, haja vista o fato de considerar o tratamento como um problema facilmente contornável, ainda que ela discordasse de sua opinião. Autores como Maskud (2009), Reis e Gir (2009) identificaram, entre homens que tem um relacionamento estável com mulheres contaminadas pelo HIV, o sentimento de invulnerabilidade ao contágio. Diante da banalização das implicações biopsicossociais da Aids e da subestimação do risco de uma mulher transmitir o vírus a um homem, a adesão ao comportamento preventivo fica comprometida.

Entre as mulheres que fazem sexo com mulheres, Liz destacou a importância do cuidado que tinha com a sua parceira, que era sorodiscordante. Hortência também referiu-se à dificuldade em relação à sorodiscordância, considerando mais fácil lidar com a sua parceira à época da entrevista, que também era portadora do HIV.

No conjunto formado pelas 14 participantes, Wanda foi a única que mencionou o comprometimento do prazer nas relações sexuais. Ela considerava fundamental o recebimento do sexo oral, entretanto, o uso de papel filme para impedir o contato da mucosa vaginal com a boca do parceiro comprometia a sua sensibilidade: *“agora eu sei que sexo oral não existe mais”*.

Quanto à saúde reprodutiva, a gestação do segundo filho de Iasmin ocorreu após o diagnóstico, sendo em sua opinião um *“descuido”*, na medida em que estava iniciando o namoro com o seu companheiro no período em que foi realizada a pesquisa, e ele, ainda que soubesse de sua contaminação, sugeriu que praticassem o coito interrompido. Em face da soropositividade, a confirmação de que estava grávida foi o momento por ela considerado mais difícil, haja vista o medo de contaminar a criança, tendo o seu filho negativado a infecção.

Neste sentido, Moura e Praça (2006) abordaram mulheres contaminadas pelo HIV durante o pré-natal. Essas gestantes tinham o

objetivo de aderir ao tratamento para que o recém-nascido se tornasse soronegativo para o HIV. Elas acreditavam nos efeitos dos antirretrovirais na soroconversão do bebê, no caso de este nascer infectado. Entretanto, foi reduzido o número de participantes que planejaram a gestação, sugerindo a precariedade dos programas de educação em saúde voltados para a assistência dos casais sorocordantes ou discordantes para o HIV no planejamento familiar.

Diante da gravidez de Acácia, o pai de sua filha (sorodiscordante) e o obstetra sugeriram um aborto. A participante estabeleceu uma intensa relação de amor com a filha durante a gestação, entretanto, o pai da criança justificava o seu distanciamento emocional pela crença de que a criança seria contaminada pelo HIV e logo morreria. Já Violeta e Íris referiram-se à dificuldade em negociar o projeto reprodutivo com seus respectivos maridos, ambos sorodiscordantes e desejosos de serem pais de um filho biológico das parceiras; Íris falou inclusive da sensação de que poderia estar “*atrapalhando*” o plano de paternidade de seu marido. As duas consideravam a possibilidade de uma adoção (ainda que seus respectivos maridos rejeitassem a idéia) ou de uma inseminação artificial, entretanto, além do HIV, apresentavam outros problemas de saúde que as faziam ponderar essa decisão. Essas duas participantes não dispunham de informações sobre essa tecnologia reprodutiva, nem sobre o acompanhamento de gestantes soropositivas e de seus filhos, conheciam apenas casos de mulheres que viviam com o HIV e foram mães de crianças soronegativas.

Independentemente dos valores pessoais dos profissionais de saúde em face da sexualidade, estes não podem perder de vista o fato de que as mulheres que vivem com o HIV também têm seus direitos sexuais e reprodutivos. Cabe a tais profissionais o favorecimento de escolhas conscientes tanto no campo contraceptivo e preventivo, quanto no reprodutivo, de modo a minimizar as chances de contaminação dos parceiros e filhos de pessoas sabidamente infectadas (Santos et al., 2002; Bastos & Hacker, 2006; Reis & Gir, 2009; Galvão, Cunha, & Machado, 2010; Bastos & Hacker, 2006; Moura & Praça, 2006; Reis & Gir, 2009; Galvão, Cunha, & Machado, 2010). Nesse sentido, o aconselhamento pré e pós-teste é estratégico, quando promove a reflexão dessas mulheres a respeito dos cuidados com a saúde para o controle da infecção viral na gestação, parto e puerpério (Galvão, Cunha, & Machado, 2010).

A esfera laboral apresentou desafios para a maior parte das entrevistadas (Dália, Iasmin, Acácia, Gardênia, Camélia, Margarida,

Violeta, Íris e Hortência). Em seus relatos, o comprometimento físico, quando mencionado, não obteve destaque, estando em questão o receio de ter o segredo descoberto, sendo a aposentadoria percebida como uma alternativa vinculada ao diagnóstico e desejada em algum momento por todas, exceto Iris, e conquistada por Acácia, Iasmin, Camélia e Hortência em virtude do HIV, ainda que o estado de saúde dessas três últimas não comprometesse a sua atividade laboral. Acácia, por sua vez, teve a aposentadoria justificada pela lesão decorrente de uma trombose em sua mão direita, que inviabilizava a sua atuação como cabeleireira. Acácia vinculou os processos de isolamento social e depressão vivenciados por ela à interrupção da atividade laboral.

Quando o estigma de um sujeito vitimado pelo preconceito é percebido como decorrente de seu comportamento, existe a possibilidade de um tratamento mais severo por parte das pessoas que as discriminam (Suit & Pereira, 2008). Todas as participantes, com menor ou maior destaque, abordaram as repercussões do preconceito na vivência da soropositividade. O estigma vinculado ao HIV deu contornos a todos os tipos de adversidades citadas por essas mulheres, sendo ele mesmo o obstáculo problematizado com maior frequência e intensidade ao longo da coleta de dados. Na interface entre o preconceito e o sofrimento psíquico, foram mencionadas situações que contemplaram: o segredo em relação ao diagnóstico, o autopreconceito, a antecipação da discriminação de terceiros, o entrecruzamento de aspectos discriminados (HIV/Aids, classe, uso de drogas, adoção e orientação sexual percebidos como determinados exclusivamente pelo estigma atrelado ao HIV/Aids) e o preconceito propriamente dito dirigido a essas mulheres ou a pessoas à sua volta portadoras do vírus.

Exceto nos casos de Iasmin e Rosa, o segredo em relação à soropositividade foi problematizado pelas demais entrevistadas. A dificuldade em falar abertamente sobre o HIV com determinadas pessoas ou com todas que as cercam já foi tratada no contexto deste trabalho no elemento de análise A1b (Compartilhamento da comunicação diagnóstica com terceiros). A ocultação do diagnóstico e o constrangimento em tratar de assuntos relacionados ao HIV pareceram vinculados à antecipação do preconceito. No período em que receberam a notícia, Açucena e Hortência disseram que tinham a impressão de que as pessoas à sua volta talvez já soubessem sobre o HIV e temiam serem discriminadas por isso.

A expectativa de ser discriminada fez com que Violeta solicitasse à sua filha que mantivesse segredo sobre o HIV em sua escola, tendo matriculado essa criança em uma instituição mais distante

de sua residência, onde presumiu que ninguém saberia sobre o seu *status* sorológico; ela também disse que preferia frequentar lugares em que as pessoas desconhecem essa informação. Gardênia e Hortência mencionaram o caráter ansiogênico da volta ao ambiente de trabalho, após a internação hospitalar, onde as pessoas poderiam perceber sinais de que estavam contaminadas. Acácia sentiu-se discriminada ao revelar a soropositividade à dona do salão de beleza onde trabalhava, na medida em que a sua patroa teve a iniciativa de lhe doar materiais para que pudesse exercer a atividade de cabeleireira em casa, de acordo com os argumentos de sua patroa, para ficar mais perto de sua filha.

Camélia, por sua vez, solicitou sua aposentadoria motivada pelo sentimento de vergonha; ela temia que os alunos da universidade onde trabalhava descobrissem o seu *status* sorológico. Íris, ao ficar desempregada, perdeu seu plano de saúde, quando então interrompeu seu acompanhamento médico, na medida em que sentia o acesso à rede pública de saúde como uma exposição dela e de seu marido, embora este fosse sorodiscordante. Após quatro anos sem acompanhamento médico, ela adoeceu, quando então aderiu ao tratamento.

Portanto, para além da ocorrência de situações de discriminação propriamente ditas (que serão abordadas mais à frente), o preconceito, em alguns casos, foi antecipado ou inferido. Margarida e Gardênia trataram do receio de que as pessoas percebessem a soropositividade independentemente do compartilhamento da notícia. Margarida ainda mencionou a vergonha sentida quando o HIV era abordado na televisão, independentemente da maneira como o assunto fosse tratado: “*já pensou tu ali no almoço, almoçando ali com os teus patrão, ali na cozinha, naquele jornal fala um negócio desse aí?*”.

Nesse sentido, Violeta e Hortência problematizaram a relação entre essa antecipação ou inferência e o preconceito que elas mesmas apresentavam antes de seus diagnósticos, assim como o autopreconceito a partir do momento em que souberam da contaminação. Violeta mencionou seu desconforto quando tinha a impressão de que alguma pessoa estava sentindo “*pena*” dela, entretanto, lembrou que, antes de saber que estava infectada, era ela quem sentia pesar pelas pessoas portadoras do HIV que conhecia:

Eu acho que eu tinha um pouco de preconceito. Era leiga no assunto [...] Eu sempre falei, tratei bem. Só que amizade, amizade assim, eu não tinha [...] Até entendo, assim, a pena que as pessoas sentem de mim, que eu digo que eu não

gosto, mas eu era assim [...] Olhava pra eles e pensava: meu Deus, coitados, vão morrer.

Hortência, por sua vez, comentou que, a partir de tudo o que era veiculado pela mídia (letalidade da doença, imagens de pessoas gravemente enfermas), no momento em que recebeu a notícia (10 anos antes da pesquisa), ela trazia consigo uma representação sobre a Aids que a fazia temer o que as pessoas a sua volta poderiam pensar a seu respeito:

Eu tinha o meu próprio preconceito, sem eu saber, eu já tinha esse meu próprio preconceito. Depois da alta do hospital, que eu fui pra casa, é que a ficha começou a cair. Veio temor, veio o medo, veio o preconceito, sabe? [...] Medo de encarar as pessoas lá fora em relação ao HIV, (...) o que elas poderiam pensar e tal, aquela angústia. (...) Tanto que, quando eles me deram alta, chegando em casa eu fiquei tão desesperada que a minha vontade era retornar pro hospital.

Ainda que, em determinadas situações, houvesse espaço para a dúvida quanto à ocorrência de preconceito e essas entrevistadas reconhecessem que parte dos casos se tratavam de suspeitas não confirmadas de discriminação, a possibilidade de estarem sendo alvo de preconceito era, por si só, percebida como constrangedora e desagradável. Violeta refletiu a respeito dessas contradições e do desconforto por ela sentido:

Então parece que elas olham pra mim, sei lá, pode até ser um preconceito meu comigo mesma, como meu marido me diz, mas não é, eu sei, eu sinto quando a pessoa olha pra mim com pena. Eu não gosto disso. Eu acho que ninguém tem que ter pena de ninguém. Eu não sou uma coitadinha. Eu tô bem.

Duas participantes (Camélia e Hortência) destacaram o preconceito em relação ao HIV, entretanto, ao se aprofundar a ocorrência desse fenômeno, foram identificados outros alvos de discriminação social combinados ao estigma da soropositividade. Ambas tiveram problemas em relação ao uso de álcool, e Camélia foi

dependente de *crack*. Hortência percebia uma união maior entre os filhos biológicos de sua mãe, sendo ela adotiva, bem como apresentava uma renda mais baixa que a dos irmãos, e, combinada a esses fatores, havia a sua orientação sexual (homossexual). Portanto, o preconceito referente ao HIV pode aparecer combinado e catalisado por outros alvos de discriminação.

Esses dados vão ao encontro dos estudos de Carvalho e colaboradores (2007) os quais afirmam que episódios de discriminação podem ser protagonizados por pessoas íntimas, como familiares, amigos, vizinhos ou pessoas da igreja frequentadas por pessoas que vivem com o HIV (Carvalho et al., 2007). No que diz respeito ao sofrimento decorrente de situações nas quais foram alvo de preconceito, Iasmin, Acácia, Camélia, Margarida, Violeta, Açucena e Hortência mencionaram situações nas quais foram discriminadas por pessoas à sua volta. Margarida apontou situações em que se sentiu alvo de preconceito, tanto em sua comunidade como por profissionais de saúde. Hortência sentiu-se discriminada e não soube como reagir a um comentário sobre o seu peso (ela havia emagrecido) realizado por uma colega de trabalho (a qual acreditava que soubesse a respeito de seu *status* sorológico). Acácia mencionou o afastamento de seu trabalho, em um salão de beleza, a partir do momento em que sua patroa soube da notícia diagnóstica. Essa participante referiu-se ao apoio, mas também ao preconceito vindo de sua mãe: “*Que eu tinha porque eu fui vagabunda, [...], porque andava com um e com outro, que não sei o quê. Mas eu tenho a consciência tranquila*”. Acácia ainda falou a respeito do abandono do marido, o qual era sorodiscordante: “*Aí ele foi preconceituoso. Mas eu não o culpo não, eu acho que se eu tivesse no lugar dele, eu teria feito a mesma coisa*”.

Açucena, por sua vez, percebeu um distanciamento de uma de duas filhas e de seus netos, após a descoberta da contaminação, ao passo que Iasmin tratou da violência (física e psicológica) que sofria na relação com seu marido sorodiscordante:

Aí me chama de gorda, me chama de aidética. [...] Já me deixou marca no corpo [...] eu olho pro berço, eu vejo que o pequenininho tá dormindo, [...] começo a pensar na outra que tá dormindo na cama. [...] Dá um desespero, assim, sabe. [...] Vontade de tomar um monte de remédio pra acabar com a vida de uma vez.

Violeta enfatizou que o preconceito se tratava da sua maior dificuldade. Ela mencionou a forma como sua vizinha revelou a soropositividade à filha da entrevistada: “*Sabia que a tua mãe vai morrer e vai morrer logo? Vais ficar sozinha*’. Ela falou isso na cara da minha filha, cara. [...] *Eu fiquei duas semanas assim em casa arrasada*”. Essa participante ainda falou sobre um tio (com quem tinha uma relação estreita antes do diagnóstico) e sua esposa, que dela se afastaram, pois não queriam manter contato com uma “*aidética*”. A maneira de seus pais pensarem a respeito de seu prognóstico também perturbava Violeta: “*Que sei lá, acha que eu vou morrer amanhã. Que amanhã vai dar um negócio em mim, vou cair dura, vou morrer. Não adianta chegar e explicar pra eles não. Nunca vai entrar na cabeça deles que não é assim, isso é que me deixa chateada*”. Violeta ainda abordou determinados inconvenientes atrelados à invasão de sua privacidade, entre eles, questionamentos dirigidos ao seu marido em relação ao seu *status* sorológico (que é soronegativo para o HIV). O casal deixou de praticar atividades físicas na academia de ginástica comunitária próxima de sua residência, bem como sofreu o constrangimento por parte de religiosos da igreja frequentada por seu marido, que recomendaram à entrevistada que fosse até lá para ser salva.

Portanto, como se pode perceber, o preconceito teve como remetentes pessoas próximas, geralmente, íntimas dessas mulheres, o que faz pensar sobre a importância de intervenções voltadas para o entorno das pessoas contaminadas, não perdendo de vista o peso da ressignificação do autopreconceito no fortalecimento dessas pessoas de modo a poderem lidar melhor consigo e com o mundo à sua volta. Em face do questionamento sobre as adversidades atreladas ao diagnóstico, chamou a atenção o grande destaque dado ao sofrimento psíquico engendrado pela condição significada como estigmatizante em detrimento das implicações da infecção no estado de saúde das entrevistadas.

O HIV, para essas mulheres, pode gerar mais do que um problema de saúde, como também o comprometimento da relação consigo e com o mundo à sua volta. Essa condição de obstáculo em potencial, por si só, gera mal-estar e obtém maior destaque em seus discursos do que a própria dimensão médica dessa adversidade. Suit e Pereira (2008) destacam o fato de que as maiores dificuldades encontradas na trajetória da soropositividade decorrem do processo de estigmatização das pessoas que vivem com o HIV.

Haja vista a força do preconceito na vivência da soropositividade, estudiosos têm apontado a importância do

investimento em projetos voltados para a problematização dos estereótipos atrelados ao HIV (Carvalho et al., 2007; Suit & Pereira, 2008). A sensibilização para a proximidade do HIV promove cidadania, bem como favorece a prevenção, o diagnóstico precoce, a adesão ao tratamento e o enfrentamento da soropositividade, tendo em vista o fato de que as maiores dificuldades relacionadas à soropositividade dizem respeito à estigmatização vivenciada a partir do recebimento da notícia diagnóstica.

Subcategoria A3b – Recursos voltados para o enfrentamento da soropositividade

Conforme Ulla e Remor (2002), estratégias de enfrentamento adaptativas podem atuar como fatores de proteção da saúde, contribuindo na diminuição da progressão viral dessas pessoas, mediada, portanto, pela dimensão psicológica. Assim como as entrevistadas apontaram os obstáculos que se apresentaram no cenário do HIV/Aids, estas também discursaram a respeito das estratégias pessoais voltadas para o enfrentamento dos problemas engendrados pela revelação diagnóstica e/ou pelo adoecimento. Entre os recursos abordados por essas mulheres, estavam medidas de autocuidado em saúde, o delineamento de objetivos e projetos de vida, estratégias psicológicas para significar, ressignificar e lidar com a vivência da soropositividade, e o acolhimento de sua rede social significativa.

No que diz respeito às medidas de autocuidado em saúde, Liz afirmou que as pessoas que se descobrem contaminadas pelo vírus HIV tendem a adotar comportamentos potencialmente promotores de saúde. Com exceção de Iasmin, a qual apresentava falhas no uso dos medicamentos, as participantes destacaram a adesão ao tratamento com uma importante estratégia de enfrentamento do problema. Medidas de autocuidado em saúde foram apontadas como recursos pessoais para lidar com a soropositividade, sobretudo, no que diz respeito à redução e abstinência no uso de álcool e drogas e no uso dos medicamentos.

Essa ênfase no uso dos antirretrovirais, os quais parecem ter sido percebidos como protagonistas do tratamento, predominou nos relatos, sinalizando o entendimento de que eles possibilitam que se viva mais e melhor, sendo os seus benefícios compensadores dos malefícios (desconfortos atrelados ao consumo e efeitos colaterais). Violeta, inclusive, colaborou decisivamente para com a adesão ao tratamento de uma de suas vizinhas, também contaminada pelo HIV.

Conforme Carvalho et al. (2007), os obstáculos engendrados

pela soropositividade podem ser ressignificados e vivenciados como promotores de mudanças e novas oportunidades na trajetória pessoal. Independentemente da prescrição de antirretrovirais (nos casos de Magnólia e Rosa não havia), as participantes relataram outras mudanças em seus modos de vida, tomadas de decisões e situações favorecidas ou evitadas com vistas à promoção de saúde, tais como a redução da carga de trabalho, a diminuição da exposição à fumaça de cigarro e ao frio, a aproximação da família, a melhora da alimentação, a adesão ao uso do preservativo, a mudança de cidade ou bairro, visando obter maior qualidade de vida. Liz considerou o HIV um ponto de mutação, um marco em sua trajetória, um evento que possibilitou uma melhoria no seu modo de ser e em sua qualidade de vida:

Antes eu bebia, eu fumava, me drogava, fazia sexo indevidamente. Então o que mudou na minha vida foi isso. Foi melhora 100%. Em tudo! [...] Acho que foi isso que impulsionou a ter uma qualidade de vida. Muito desses que seguiram nessa coisa não duraram muito, né. [...] Quer dizer, não tamo livre de morrer, é uma coisa certa que a gente nasce na vida e vamos morrer um dia. Mas podemos protelar isso. Então, acho que o meu papel hoje em dia é isso. Cada dia um pouco mais de qualidade de vida.

As entrevistadas que seguiram em frente com a sua vida sexual trataram dessa vivência como uma importante promotora de qualidade de vida, sobretudo, entre as mulheres que apresentaram um relacionamento harmonioso com os (as) companheiros (as), como foi o caso de Violeta, Íris, Rosa, Liz e Hortência. O nível de informação, a preocupação em não transmitir a doença e o diálogo conjunto entre casais e profissionais de saúde lhes possibilitou negociar e aderir ao sexo seguro.

Em se tratando da importância da mediação afetiva no enfrentamento da soropositividade, segundo Cunha (2010), a maneira como a situação será experimentada dependerá fundamentalmente de os cônjuges compartilharem ou não a doença, independentemente da concordância ou discordância do *status* sorológico. No contexto deste estudo, a harmonia no relacionamento afetivo-sexual, independentemente do *status* sorológico do (a) parceiro (a), pareceu diretamente relacionada com o bem-estar das participantes, sendo um importante recurso para fazer frente à soropositividade. A seguinte fala

de Íris sintetizou a importância desse apoio, quando ela se referiu ao momento em que recebeu a comunicação diagnóstica e compartilhou-a com o homem com que namorava há quatro meses e que, nesse momento, disse que queria se casar com ela: *“O cara chegar e dizer pra mim que realmente queria ficar comigo e que gostava de mim do jeito que fosse. Um apoio que não é todo mundo que tem”*.

Nesse sentido, o relato de Hortência sobre o seu tratamento foi emblemático. Essa participante atrelou a consistência da adesão e o atual sucesso terapêutico aos esforços de sua parceira nesse sentido. Em seu prontuário, foi possível observar que, após oito anos de tratamento, ainda que sua carga viral estivesse indetectável, sua taxa de células CD4 estava baixa, passando a aumentar e atingindo bons níveis de acordo com os valores de referência, a partir do momento em que passou a se relacionar com a companheira. Entre parceiros sorocordantes, Cunha (2010) identificou, na convivência conjugal, o sentimento de cumplicidade em relação à doença e ao tratamento.

Ainda que a esfera biomédica e farmacêutica se apresente em primeiro plano, as entrevistadas sinalizaram dificuldades e possibilidades de melhorar a sua própria adesão ao tratamento e qualidade de vida, sendo o tempo de convivência com o diagnóstico um possível aliado na adaptação à soropositividade tal como afirmou Acácia: *“Eu acho que tô mais madura. Já sei que a gente pode conviver com o vírus muitos anos, é só saber se cuidar, se preservar e ter uma boa alimentação, não ter uma vida sedentária, como eu tenho”*. Entre os aspectos que favoreceram a consistência da adesão e o bom prognóstico estavam o nível de informação sobre HIV/Aids, a boa aceitação e adaptação ao tratamento e o vínculo com os profissionais de saúde.

O delineamento e a realização de sonhos e metas consistiram em um importante recurso para fazer frente à soropositividade. Em se tratando dos objetivos e projetos de vida, determinadas participantes mencionaram engajamentos atuais, atividades e metas plausíveis, em última análise, motivações para seguir em frente com suas trajetórias. Sobre a importância do delineamento de projetos de vida, Liz afirmou buscar manter a *“cabeça ocupada com planos saudáveis”*. Íris, por sua vez, comentou: *“Eu faço planos mesmo. Faço planos pro dia de amanhã, semana que vem eu quero ir pra Curitiba, eu vou pra Curitiba, eu digo que vou e vou na vontade de Deus, se ele quer, eu vou. Eu digo bem assim. (ri) Entendeu? Eu faço planos como todo mundo, normal”*. Nesse sentido, Gardênia, Margarida, Violeta, Íris, Wanda, Magnólia, Rosa, Liz e Hortência estavam envolvidas com algum tipo de atividade laboral ou possuíam projetos de inserção profissional. A esse respeito,

Hortência comentou: *“Eu acho que o trabalho também te faz bem. Mas ao mesmo tempo tu tem que ir até um certo limite, não extrapolar, né. Então me fez bem porque eu não fico parada no tempo pensando em coisas negativas, né”*. Magnólia abordou seu plano de tornar-se voluntária em uma ONG e também enfatizou a importância do lazer no enfrentamento desse problema: *“É não ficar muito em casa, só pensando nisso. Porque daí começa a doer aqui doer ali, doer aqui [...] não ficar só falando da doença! [...] Ocupar a mente. Acima de tudo ocupar a mente”*.

Quanto ao universo educacional, Acácia e Violeta estavam frequentando o ensino médio e fundamental, respectivamente, enquanto Íris e Liz tinham planos de voltar a estudar. Acácia, que esteve na eminência de ter sua mão direita amputada em virtude de uma trombose, apesar da seqüela, recuperou alguns movimentos e voltou a escrever com a mesma caligrafia. Íris pretendia voltar a praticar alguma atividade física. Violeta e Hortência falaram da importância do trabalho voluntário por elas realizado em ONGs no enfrentamento da soropositividade. Açucena, por sua vez, surpreendeu-se com a sua capacidade de seguir em frente ao conseguir a habilitação para dirigir após o diagnóstico e, sobretudo, durante uma viagem para atendimento médico, quando o motorista da prefeitura lhe solicitou que conduzisse o carro até encontrar atendimento médico para ele, que não estava se sentindo bem: *“Foi um exemplo como eu sirvo pra alguma coisa”*.

Para a maior parte das participantes que tinham filhos e/ou netos, estes se tratavam de um dos motivos ou até mesmo do único motivo para continuarem vivendo. Dália, Iasmin, Acácia, Gardênia, Margarida, Violeta, Açucena, Liz e Hortência destacaram a relação entre o autocuidado e a possibilidade de apoiar seus filhos e/ou netos. Nesse sentido, Gardênia teceu o seguinte comentário: *“eu choro, eu tenho os meus momentos de fraqueza, eu sou obrigada, eu sou um ser humano, né. Mas assim, eu tenho que traçar um objetivo pra minha vida. [...] pra mim ver a minha netinha crescer, eu vou ter que tá saudável, né”*. A possibilidade de engravidar futuramente era uma das razões pelas quais Íris mantinha a esperança em melhorar seu estado de saúde e até mesmo aguardar a cura da Aids, enquanto Iasmin afirmou que tinha *“vontade de viver”* pela família. O intenso investimento na maternidade após o diagnóstico da soropositividade para o HIV foi identificado por Cunha (2010), Silva e Waidman (2009). Diante do contato com a finitude da vida, os filhos atuam como a continuidade possível, a razão de existir, estando o autocuidado associado ao cuidado dos filhos, conferindo sentido ao tratamento.

Também foram abordadas como importantes recursos pessoais no enfrentamento da soropositividade para o vírus HIV as estratégias psicológicas empregadas para significar, ressignificar e lidar com a vivência da soropositividade. Nesse aspecto, foram citadas iniciativas no sentido de aceitar a notícia e tranquilizar-se diante dela, a percepção de si mesma como uma pessoa forte, a manutenção da esperança e do otimismo, e a capacidade de aprender com as adversidades.

Quanto às iniciativas no sentido de lidar com a notícia e buscar se tranquilizar, Gardênia, Camélia, Violeta, Íris, Magnólia e Liz destacaram essa modalidade de recurso pessoal. Diante da revelação diagnóstica, Gardênia estabeleceu como meta a manutenção da calma:

Tinha que ser mais tranquila do que eu já era, me manter calma. Pra não vim pânico, pra não vim depressão, pra um monte de coisa... [...] Tem que traçar um alvo de tranquilidade. [...] Nos dias que eu fiquei aqui, fiquei 24 dias, 25 internada aqui, a gente ficava pensando, esse povo todo doente assistindo televisão, rindo pra caramba, [...] com soro, andando, caminhando, eu ficava pensando assim: poxa vida, né, eu vou ter que pensar de uma forma diferente.

Camélia, em determinados momentos, se propunha a enfrentar o problema, na medida em que lhe foi dito que ficar triste comprometeria a sua imunidade: “*Porque só chorar, chorar, vai se acabar. [...] Porque não adianta me entregar, não adianta. Porque eu vou piorar. [...] tenho certeza, se ficar triste, chorando, ficar num canto*”. Magnólia e Liz agiam no sentido de manejar o estresse e buscar maior qualidade de vida. Os benefícios da leitura foram mencionados por diversas participantes; nos casos de Violeta, Magnólia e Hortência, o seu hábito de ler foi percebido com um promotor de saúde e bem-estar.

Gardênia, Camélia, Liz e Hortência trataram do esquecimento, do movimento de deslocar o foco do HIV para outros aspectos cotidianos ou do esforço em não pensar a todo o tempo no HIV como um recurso para lidarem com esse problema. Nesse sentido, foi Liz quem teceu o seguinte relato:

Olha, eu sinceramente ainda nem lembro que eu sou portadora. Acho que isso, deletar, [...] sou uma pessoa tão normal. Acho que esse é o grande lance que me ajuda a não ser doente, [...] não ver

o mundo ruim. Pelo contrário, [...] cada dia que eu levanto vejo o mundo melhor. [...] Então sinceramente não tenho isso comigo. Esqueço. Só lembro cada vez que tem que buscar. Até esqueço menina. [...] é algo que sinceramente, não está inserido ainda no meu psicológico. [...] Então acho que isso me faz enfrentar

Por um lado, a localização do HIV em segundo plano, como mais um entre tantos outros aspectos e problemas cotidianos com os quais se tem de lidar, pareceu colaborar para com a continuidade das trajetórias dessas mulheres. Por outro lado, faz-se necessário que, sobretudo os profissionais de saúde, atentem para o risco de essas pessoas não entrarem em contato com a soropositividade, o que pode comprometer a adesão ao tratamento quando entra em cena o esquecimento do uso da medicação.

Gardênia, Íris e Hortência apresentaram uma reflexão a respeito da imprevisibilidade da condição humana que as ajudava a lidar com a soropositividade. Hortência considerou que tinha a “*capacidade de continuar vivendo, porque o dia de amanhã ninguém sabe, né. Hoje eu tô aqui contigo, amanhã não sei, posso morrer por uma outra coisa*”. Nas palavras de Íris: “*Ninguém sabe o dia de amanhã, né. Ninguém sabe o que vai acontecer. É igual, eu acho que é igual pra todo mundo. Só tem uma diferença, eu tomo um monte de remédio*”. Segundo Gardênia, por sua vez, “*todo dia é uma novidade de vida, né. Todo dia tem que, é uma nova vida por mais que tenha um percurso que tenha a seguir no outro dia, mas o outro dia tu nem sabe como é que vai ser. Tem muitas coisas que podem ser mudadas naquele dia*”.

Mulheres contaminadas pelo HIV entrevistadas por Aguiar e Simões-Barbosa (2006) mencionaram a percepção de si mesmas como “*guerreiras*”, haja vista o enfrentamento de uma série de obstáculos aos quais foi englobada a Aids, consistindo em uma estratégia para lidar com os impactos físicos, psicológicos e sociais causados pela doença. Em se tratando da percepção de seus próprios recursos para fazer frente à soropositividade, Violeta, Wanda, Magnólia, Rosa, Liz e Hortência consideraram-se pessoas fortes. Wanda, inclusive, afirmou claramente: “*Eu sou uma pessoa muito forte*”. Hortência percebeu seu processo de enfrentamento da soropositividade como um exemplo de superação, enquanto Liz disse: “*Não me sinto inferior à ninguém [...]. Pelo contrário, me sinto bem mais fortalecida que muita gente*”. Segundo

Violeta, “*tenho bastante vontade, né. Que eu vou à luta, não fico ali parada, pensando que eu vou morrer*”. Rosa, por sua vez, falou:

Eu tenho uma força. Que vem de dentro de mim, bem grande. Aí eu penso comigo: meu Deus do céu, tu já passou por tanta coisa, sabe? Isso aí vai ser fichinha pra ti, Rosa. Tu sabe dar a volta por cima de tudo isso. Sabe? Nem que tenha que sofrer um pouco, mas não faz mal, tu vai levantar a cabeça e vai de novo.

Rosa e Hortência ainda abordaram a relação entre a motivação para seguir em frente e a possibilidade de ajudar familiares e amigos, sendo de Rosa as seguintes palavras: “*Tô doente, mas ainda tô viva. Não tô morta e quero viver bastante ainda! Ser bem feliz e ajudar um monte de gente que precisa de mim*”.

A literatura especializada tem apontado a relação entre enfrentamento, otimismo e aceitação da doença, ao favorecimento da observância terapêutica (Remor, 2002; Cardoso & Arruda, 2004; Torres, 2006; Carvalho et al., 2007; Rabuske, 2009). Essa relação também foi identificada neste estudo na medida em que a manutenção do bom humor, da esperança e do otimismo destacou-se no processo de enfrentamento da soropositividade, sobretudo, entre as participantes que apresentaram uma boa adesão ao tratamento.

O bom humor foi frisado por Magnólia, Liz e, sobretudo, por Íris e Rosa. Íris percebeu o HIV como o evento que possibilitou o desenvolvimento da resiliência na figura do otimismo: “*Acho que eu aprendi a ser mais otimista até mesmo com a descoberta do HIV. Eu descobri isso, porque até então eu não tinha motivo nenhum pra ficar pensando se eu era otimista ou pessimista. A gente se conhece melhor*”.

A esperança e o otimismo tiveram como importante fonte a crença nos avanços farmacêuticos e, especialmente, a crença em Deus e/ou em alguma forma de conexão espiritual. Nesse sentido, Acácia, Gardênia, Violeta, Íris, Açucena, Magnólia, Rosa, Liz e Hortência enfatizaram a dimensão espiritual/religiosa no enfrentamento da soropositividade. Acácia, Violeta e Íris falaram a respeito da relação entre o contato com a dor, a doença e a morte durante a hospitalização, o sentimento de fé e o engajamento no processo de adesão. Entretanto, Acácia questionou a intensidade de sua fé na medida em que considerou a religião como uma fonte de cura da Aids, sem contudo ter sido curada:

Deus faz milagre, (...) porque às vezes eu vejo na televisão quando assisto os cultos, tanta gente que é curada de câncer, até de Aids mesmo (...) pessoas com tanta fé que se ajoelham na frente da televisão e são curada, vão lá e dão o testemunho. Então, isso aí me deixou mais interessada pra frequentar a igreja, né, embora que às vezes eu pergunto, pergunto mesmo, eu falo com Deus, eu sei que eu tô errada, acho que o defeito tá em mim, eu acho que eu não tô tendo fé suficiente, mas assim, os meus exame têm dado bem.

Entre pessoas que vivem com o HIV, Carvalho e colaboradores (2007), Silva e Waidman (2009), bem como Cunha (2010), identificaram a relação entre a religiosidade e a esperança para seguir em frente com suas trajetórias. Sobre a relação entre otimismo e espiritualidade, Violeta costumava ler romances religiosos, os quais a amparavam e forneciam esperança em momentos difíceis. A respeito da tristeza e angústia sentidas com o recebimento da notícia da morte de um portador do HIV, essa participante comentou: *“depois eu penso: não né... Morrer todo mundo um dia vai morrer. Aí eu começo a ler meus livros também, tem um monte de coisa que eu leio, que eu acredito. Eu sei que a morte não é tudo isso, aquele bicho de sete cabeças. (ri) Já me preparo pra isso”*.

Liz considerou que, apesar da dificuldade em lidar com a infecção pelo vírus HIV, esta seria uma forma de Deus melhorar a sua vida, já que, desde então, passou a cuidar mais de sua saúde, tendo esclarecido que essa sua perspectiva espiritual estava desvinculada de qualquer religião. Gardênia, Íris e Hortência e Gardênia trataram do sentimento de gratidão a Deus por terem nascido e estarem vivas, que, no caso de Hortência, foi atrelado ao seu desejo de adotar modos de vida mais saudáveis: *“Viver de uma forma que tu não venha te prejudicar, né. [...] Que só Ele pode tirar, não somos nós, né. [...] Ah, porque eu vou morrer... Como? [...] Se Ele que te deu vida, Ele que vai tirar”*. Finalmente, Íris foi a participante que mais destacou a religiosidade no processo de enfrentamento do HIV. Durante a hospitalização, ela se sentiu espiritualmente conectada, tendo pensado, inclusive, que poderia morrer, na medida em que estava bem consigo mesma, tendo recuperado-se rapidamente. São dela as seguintes palavras: *“Eu vejo recurso porque eu busco. Eu busco em Deus, [...] eu busco no dia a dia, não é fácil pra ninguém. [...] Eu tive lá no hospital, achei que seria a*

pior coisa da minha vida, né, e não foi. (ri) [...] lá pelo menos eu tava recebendo orações”.

Íris enfatizou a crença dela e de seu marido de que ainda seria curada e, ao tratar da fé, mencionou o poder divino, inclusive como determinante dos avanços científicos. A crença religiosa em uma possível cura, assim como a fé quase que religiosa nos avanços científicos, atuava como uma estratégia para lidar com a sorodiscordância, que passou a ser percebida como uma condição provisória que, apesar de demandar esforços, futuramente seria eliminada (Amorim & Szapiro, 2008).

Na esteira da revelação diagnóstica, Cunha (2010) identificou mudanças na maneira de as mulheres contaminadas perceberem a vida e de se posicionarem diante de suas trajetórias, acarretando uma maior responsabilidade e desenvolvimento pessoal, possibilitando a algumas destas o sentimento de transformação e de renascimento. Em referência à capacidade de se desenvolver a partir dessa adversidade, todas as entrevistadas deste estudo indicaram algum tipo de aprendizado com a vivência do HIV. Nos relatos de Acácia, Violeta, Íris, Wanda, Magnólia, Rosa, Liz e Hortência, a possibilidade de crescer com a soropositividade foi enfatizada. Essas participantes sinalizaram a habilidade de aprender tanto com a sua própria vivência relacionada ao HIV, como também com a experiência de outras pessoas portadoras do vírus que estão ou estiveram à sua volta.

Esse processo de aprendizagem engloba diversos aspectos, tais como conhecimentos sobre saúde, noções de prognóstico, reflexões sobre modos de vida, e os transcende, abarcando também um enriquecimento existencial, sobretudo, no que diz respeito à valorização da saúde e da vida. Neste sentido, Hortência afirmou:

Eu aprendi a dar mais valor à minha vida. [...] A vivenciar mais assim a questão do amor próprio, coisas que muitas vezes a gente não tem nem tempo de parar pra pensar. (...) Eu não conseguia abraçar os meus filhos. [...] Eu era muito retraída, muito durona. Então, eu aprendi assim a ter mais fé e viver... Que realmente não é pelo fato de ter contraído o HIV que eu vou deixar que ele me diminua, sendo que eu sou maior que ele.

De forma semelhante, a fala de Violeta também foi emblemática:

Eu sempre falo que eu virei gente. (...) Antes eu nem sabia o que que eu era. Era uma louca revoltada, vivia brigando. [...] Brigava com meu pai, com a minha mãe. Pegava, ia embora de casa, largava a minha filha com eles. [...] Não queria nem saber se ela tava comendo, se ela tava indo pra creche, se ela não tava. [...] Eu acho até que eu fui uma mãe bem negligente, assim, no começo. [...] Eles que cuidaram dela. Agora não. Deus me livre! Eu que tenho que fazer tudo.

Sobre o contato com a morte e a valorização da vida, Acácia afirmou: *“Eu lembro que eu falei ano passado pra mãe: esse ano, vocês ia tá 5 anos, 5 anos que vocês tinham me enterrado. E eu tô aqui bem viva”*. Íris, por sua vez, comentou que a lembrança da dor sentida durante a internação hospitalar fortalecia a observância terapêutica. De acordo com Silva e Waidman (2009), a lembrança dos sintomas anteriormente apresentados colabora para com a adesão ao tratamento.

O aprendizado com a experiência de terceiros obteve destaque nos relatos dessas mulheres, sendo decisivo no processo de representação da soropositividade e adesão ao tratamento. Em especial nos casos de Dália, Acácia, Violeta, Íris, Magnólia, Rosa, Liz e Hortência, a vivência da doença e da morte atrelada à Aids de pessoas à sua volta (amigos, vizinhos e familiares) lhes possibilitou refletir sobre os seus modos de vida, sobretudo no que dizia respeito à importância do uso de medicamentos, bem como da abstinência ou redução de danos no que se referia ao consumo de álcool e outras drogas. Liz enfatizou que vivia com o HIV, mas que não tinha Aids e que o comprometimento orgânico do falecido marido deveu-se ao abuso de álcool e outras drogas, além do HCV e do HIV. Ela afirmou que a sua *“probabilidade de vida”* era maior do que a de pessoas não contaminadas que não tinham autocuidado e que a expectativa de vida das pessoas soropositivas que aderiam ao tratamento era alta: *“Tem gente que tem 20, 30 anos que é portador aí. Pelo amor de Deus! Pode fazer tudo normalmente como qualquer outra pessoa”*. Rosa também atrelou a morte do marido ao uso de drogas, considerando que o seu processo era diferente:

Se o Ax vivia, porque eu não ia viver? E a minha cabeça era melhor do que a dele [...] Que não é um bicho de sete cabeças. Sabe? [...] É uma pessoa normal, tem simplesmente um virozinho

dentro dele que, se ele não se cuidar, ele morre. Sabe? Assim como a gente pode ter qualquer tipo de vírus, um câncer, uma gripe... sabe? É bem isso que o HIV é. É só tu te tratar direitinho, te alimentar bem. Tu vive 50, 100 anos.

Uma série de autores tem apontado a importância dos aspectos psicossociais na adesão ao tratamento e no enfrentamento da soropositividade (Andrade & Vaitsman, 2002; Seidl, Zannon, & Tróccoli, 2005; Carvalho, Merchán-Hamann, & Matsushita, 2007; Silva, Waidman, & Pagliarini, 2009). No contexto desta pesquisa, referente ao acolhimento realizado pelos membros de suas respectivas redes sociais significativas, este também foi apontado como um recurso para fazer frente à soropositividade, engendrando narrativas pautadas pelos sentimentos de amparo e gratidão.

Sendo assim, a facilidade em identificar e acionar pessoas que poderiam colaborar para com o enfrentamento do diagnóstico, bem como a percepção e a conotação positiva da ajuda recebida foram decisivas no delineamento das redes que se mostraram mais efetivas, sobretudo, nos casos de Rosa, Liz e Hortência. Nesse contexto, foram de Rosa as seguintes palavras: “*Mas até eu to até emocionada, sabia? Eu tenho tudo isso, porque eu tenho que reclamar? Ainda reclamo da vida ainda né, Renata? Tudo de bom. (...) Então olha só, às vezes é bom parar pra refletir as coisas*”. Liz, por sua vez, ao tratar do apoio prestado pelos membros de sua rede no período da comunicação diagnóstica, falou:

Gostavam de mim, me confortaram. Acho que é por isso que eu não tive as reações que muita gente possa chegar a ter. Sabe? Que é o fim do mundo, porque não tem cura e lá lá lá... Que é como que foi tudo pra mim, muito normal, né. Então, eu vi como nem preconceito, nem falta de querer. Pelo contrário, as pessoas tavam mais próximas de mim.

Hortência, por sua vez, teceu o seguinte comentário:

Buscava ajuda de tudo quanto era lado. (...) Queria sair disso o quanto antes. Então... Um momento, assim, que às vezes tu sentia a impressão que tu tava se sentindo perdida, mas lá

no finalzinho do túnel, tu via uma luzinha e tinha que ir lá. (...) Por mais que você cuida do teu corpo, da tua mente ... do teu lado afetivo, né... do teu lado familiar... isso é muito importante, o amor, né, o amor acho que cura todas as coisas.

Em síntese, as participantes desta pesquisa indicaram uma série de recursos (umas menos, outras mais) para lidar com o enfrentamento da soropositividade. O obstáculo maior pareceu a estigmatização atrelada à contaminação e, para lidar com este e outros problemas que se apresentaram, as entrevistadas apresentaram cada uma delas um espaço de manobra a partir do movimento que fizeram para seguir em frente com suas trajetórias. Entre os recursos citados estavam medidas de autocuidado, incluindo a adoção de hábitos promotores de saúde e a redução ou interrupção de comportamentos prejudiciais. O delineamento e a execução de sonhos e projetos destacaram-se, sendo o acompanhamento do desenvolvimento dos filhos um dos objetivos mais citados entre estas mulheres.

A mediação afetiva no relacionamento harmonioso com os parceiros sexuais também foi decisiva. Entre as estratégias psicológicas, foi mencionado recorrentemente o fortalecimento da esperança, do otimismo e da fé. O contato com o adoecimento e a morte foi associado por algumas das participantes à valorização da vida, a qual, aliada à aceitação do diagnóstico e à aprendizagem com a própria experiência e/ou com a de terceiros, promoveu um conjunto de recursos diretamente relacionados com a adesão o enfrentamento da soropositividade. Todas as mulheres entrevistadas ao longo do presente estudo também citaram o apoio prestado por pessoas importantes em suas trajetórias (familiares, amigos, vizinhos, colegas de trabalho, profissionais e voluntários de instituições sociais). A participação dos membros de suas redes sociais significativas no enfrentamento da soropositividade será aprofundada na sequência deste trabalho.

5.2. DIMENSÃO B – PARTICIPAÇÃO DA REDE SOCIAL SIGNIFICATIVA EM FACE DO ENFRENTAMENTO DA SOROPositividade

Na segunda dimensão desta pesquisa, foi abordada a atuação dos membros das redes sociais significativas das entrevistadas, contemplando os aspectos estruturais de cada uma dessas teias de ajuda, os tipos de apoio recebido por essas mulheres e os atributos do vínculo

estabelecido entre cada uma delas e as pessoas que compõem suas respectivas redes. Pretendeu-se aqui mapear a rede social significativa de mulheres que vivem e convivem com o HIV, de modo a possibilitar uma reflexão a respeito da ajuda prestada pelos membros que compõem tais redes no que se refere aos processos de enfrentamento da soropositividade. Os resultados apresentados nesta segunda dimensão foram elaborados a partir dos dados obtidos por meio dos mapas de redes e dos gramogramas das entrevistadas.

5.2.1. Categoria B1 – Aspectos estruturais da rede social significativa

Os aspectos estruturais da rede social dizem respeito ao tamanho da rede, à distribuição dos membros nos quadrantes do mapa, às conexões entre eles, à dispersão geográfica das fontes de apoio, aos fatores biopsicossociais que caracterizam os membros da rede. A discussão dos resultados referentes às 14 entrevistadas foi realizada em conjunto, respeitando as especificidades de cada caso.

5.2.1.1. Subcategoria B1a – Tamanho da rede

Na literatura especializada, não há consenso no que se refere ao tamanho da rede e não foi encontrada uma definição clara do que é considerada uma rede pequena, média ou grande. Estudiosos verificaram a relação entre o tamanho da rede e a satisfação com a vida; as pessoas mais satisfeitas teriam redes maiores (Resende et al., 2006). Por outro lado, autores chamam a atenção para os aspectos interacionais, ao afirmarem que a disponibilidade dos membros e a qualidade do suporte recebido parecem mais significativas do que o tamanho da rede social (Seidl et al., 2006). Segundo Sluzki (1997), o tamanho da rede é um indicador do acionamento de seus membros. Esse autor considera que redes muito pequenas tendem a sobrecarregar seu limitado número de membros, enquanto as muito grandes tendem a se tornar pouco efetivas, na medida em que as pessoas que dela fazem parte podem presumir que outras já assumiram o compromisso de apoiar aquele que demanda a ajuda. No contexto do presente estudo, o tamanho da rede tratou-se de um dos indicadores do apoio recebido pelas participantes. Foram aqui consideradas pequenas as redes sociais significativas nas quais foram representados até seis membros, como médias, as que apresentaram entre sete e dez membros, e grandes, as que continham mais de onze membros.

Quatro participantes apresentaram redes sociais aqui classificadas como pequenas: Dália e Gardênia (quatro membros), Iasmin e Acácia (6 membros). Outras quatro participantes tiveram suas redes sociais classificadas como médias: Camélia, Margarida e Íris (9 membros) e Wanda (10 membros). As seis demais representaram redes aqui consideradas grandes: Rosa (11 membros), Açucena (12 membros), Violeta (13 membros), Hortência (16 membros) e Magnólia e Liz (17 membros).

No que diz respeito à quantidade de membros que compuseram as redes, uma série de pessoas mencionadas ao longo das entrevistas não foi representada no mapa das participantes. Tais sujeitos não foram definidos como membros por não serem percebidos como fonte de ajuda, ou por sua participação ter sido considerada menos importante comparada aos membros selecionados para comporem sua rede pessoal.

Entre as mulheres que apresentaram redes menores e/ou mais precárias, sobretudo, Dália, Iasmin, Acácia e Gardênia, verificou-se que estas deixaram de apontar pessoas que poderiam ser acionadas ou que prestavam um apoio que não era percebido como efetivo. Ao longo das entrevistas, tais participantes mencionaram situações nas quais foram ajudadas por pessoas que não foram representadas nos seus respectivos mapas de rede.

Considera-se que a identificação e a ressignificação da atuação desses membros “invisíveis” consistem em um importante foco de intervenção em Psicologia. Isto porque a rede de uma determinada pessoa pode ser maior e mais atuante na medida em que se promove uma percepção ampliada de quem a cerca e o desenvolvimento de recursos para solicitar ajuda, quando necessária, diminuindo a sensação de desamparo e o isolamento. Haja vista o fato de que a pessoa ajudada pode atuar no acionamento de sua própria rede e a importância de seus recursos, sobretudo interacionais nesse cenário, Remor (2002) chama a atenção para o delineamento de estratégias que promovam o treinamento de habilidades de comunicação de modo a tornar possível a ampliação da rede de apoio das pessoas que apresentam essa dificuldade.

Por outro lado, Magnólia, Rosa e Liz, mulheres que apresentaram redes maiores e/ou mais efetivas, mencionaram apenas os membros mais significativos, selecionando-os em meio a uma série de outras pessoas passíveis de menção e que, de alguma forma, também colaboraram para com o seu bem-estar. Liz refletiu sobre esse processo de escolha das pessoas que considera mais importantes em seu entorno da seguinte forma: *“Eu sou bem assim seletiva [...] Então você vai ver que a minha rede de amigos é bem compacta. Mais qualidade do que*

quantidade. Hoje em dia, já tô sabendo separar”.

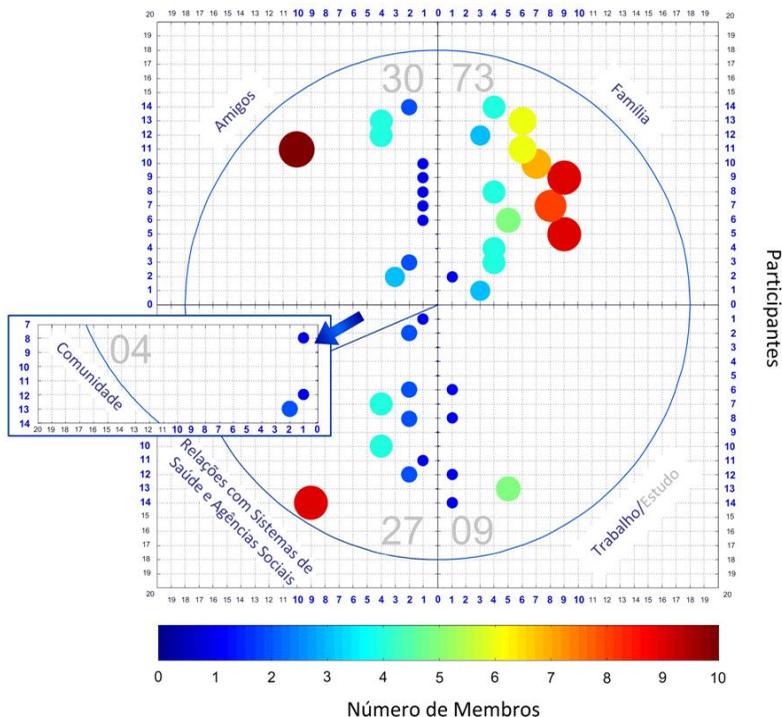
Portanto, entre as mulheres com redes menores, percebeu-se uma maior invisibilidade de membros e menor iniciativa no acionamento deles, enquanto, entre as participantes com redes maiores, identificou-se um processo criterioso de escolha de alguns membros considerados mais colaboradores, entre outros possíveis cuja ajuda prestada também foi percebida.

No contexto deste trabalho, as redes consideradas grandes tenderam a ser mais efetivas. Contudo, apenas observando a dinâmica e complexa relação entre os demais aspectos estruturais dessas redes e os atributos do vínculo com cada um de seus membros tornou-se possível uma reflexão mais aprofundada sobre o apoio e a promoção de saúde. A seguir, tratar-se-á do segundo aspecto estrutural da rede, a composição, a qual diz respeito à distribuição dos membros nos quadrantes do mapa de Sluzki (1997).

5.2.1.2. Subcategoria B1b – Composição da rede

A análise do tamanho da rede contribuiu para com a reflexão sobre a ajuda recebida pelas entrevistadas. Entretanto, a fonte de apoio e o vínculo da pessoa ajudada com os membros da sua rede social significativa tornaram-se mais claros quando o tamanho foi pensado articuladamente com a distribuição desses sujeitos nos quadrantes de Sluzki (1997). Sendo assim, a figura abaixo pretende ilustrar a composição da rede de cada uma das participantes deste estudo, sinalizando a predominância de determinados quadrantes em detrimento de outros, tanto em cada um dos casos, como também em uma visão de conjunto de todas as entrevistas.

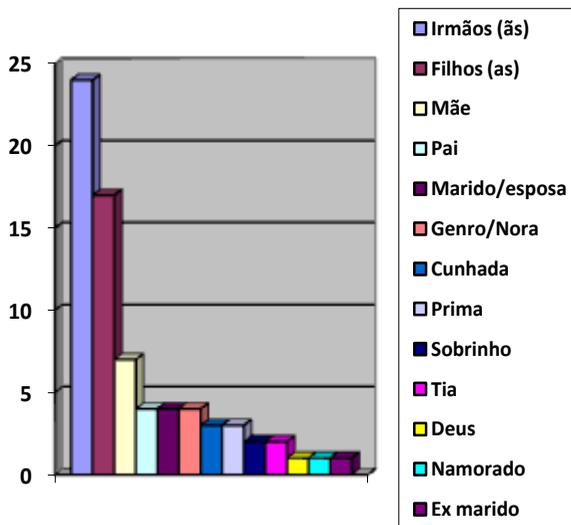
Gráfico 1 - Composição da rede.



Tendo em vista a distribuição dos membros no mapa de redes, como é possível observar no gráfico 1, todas as participantes apontaram ao menos um membro no quadrante da família. Somando os membros de todos os mapas de rede (143 pessoas) e observando a distribuição destes, o quadrante da Família foi o que teve maior destaque, contendo 73 membros, sendo o mais assinalado na maior parte dos mapas. O quadrante dos Amigos, por sua vez, foi composto por 30 membros, o do Sistema de Saúde e Agências Sociais, por 27, o da Comunidade, por 4, e o do Trabalho e Estudo, por 9 membros, sendo os últimos vinculados somente ao mundo do trabalho.

Quanto ao quadrante da Família, a figura a seguir representa a distribuição desses membros em relação ao grau de parentesco com cada uma das entrevistadas.

Gráfico 2 - Composição do quadrante da família de acordo com a relação de parentesco.



Entre os familiares, a maior parte dos membros que protagonizaram o apoio prestado às participantes era filho(a) ou irmão(ã) destas. Entre as 14 participantes, apenas Rosa e Íris não são mães. As 12 demais têm entre um e cinco filhos. Do total de 24 filhos, 17 são membros das redes sociais de dez participantes. Acácia e Iasmin não representaram suas filhas no mapa, ainda que ambas participassem do cuidado das mães. Entre os demais filhos que não foram considerados fontes de ajuda estavam crianças (filhos de Dália e Iasmin), bem como uma das filhas (já adulta) de Açucena, acerca da qual essa participante tinha a impressão de ser discriminada em decorrência da contaminação pelo vírus HIV. No estudo realizado por Torres (2006), a família nuclear e o (a) companheiro (a) foram apontados como as pessoas a quem geralmente é revelada a soropositividade para o HIV, sendo o relacionamento afetivo com familiares e amigos considerado um aspecto bastante importante para a continuidade do tratamento. Porém, alguns desses participantes afirmaram que não haviam revelado a soropositividade para ninguém e que não contavam com nenhum apoio familiar.

Destaca-se aqui a sobrecarga identificada entre as filhas adolescentes de Dália. Há cinco anos, quando soube do diagnóstico, a

participante não teve condições de manter-se aderente ao tratamento e, nos últimos dois anos, conseguiu, sendo as filhas, já mais desenvolvidas na época da entrevista, as protagonistas do seu cuidado. Contudo, as adolescentes encontravam-se afastadas do universo escolar.

Nesse sentido, também mereceria uma reflexão mais aprofundada o caso de Camélia, a qual passou a aderir ao tratamento a partir do momento em que seus filhos ingressaram no mundo adulto, tendo sua filha se tornado técnica de Enfermagem e protagonista do seu cuidado. Iasmin, por sua vez, dependia da filha de 11 anos para uma série de funções cotidianas, algumas delas atreladas ao tratamento e, ainda assim, não a percebia como membro de sua rede. Essa menina frequentava sozinha, por iniciativa própria, dois lugares que pareciam ajudá-la a lidar com tamanha sobrecarga: uma igreja e uma biblioteca do bairro (chamou a atenção o fato de que esses dois lugares não eram frequentados por outras pessoas da família).

Esses três exemplos sinalizaram a importância de as equipes de saúde pensarem o acionamento da rede de pessoas que vivem com doenças crônicas para além da promoção de saúde dessas pessoas, incluindo nesse cenário a proteção do desenvolvimento de seus familiares, os quais podem estar vulneráveis à sobrecarga no cuidado de seus entes queridos. Essa sobrecarga tende a ser maior quando se pensa em crianças e adolescentes que podem não contar com recursos pessoais para fazer frente aos cuidados de seus pais, sobretudo, quando se pensa em usuários dos serviços de saúde que contam com redes pequenas e/ou precárias. Neste sentido, Sluzki (1997) chama a atenção para a importância da distribuição do cuidado em situações que envolvem doenças crônicas de modo a não desgastar os cuidadores, nem comprometer a qualidade da ajuda prestada.

No que se refere aos laços fraternos, Acácia, Camélia, Violeta e Magnólia apontaram todos os seus irmãos como membros de suas redes. Wanda, Açucena, Margarida e Íris contavam com a ajuda de alguns de seus irmãos. Iasmin não tinha irmãos, e Dália, Gardênia, Rosa, Liz e Hortência não incluíram irmãos na representação de suas redes sociais. Essas três últimas participantes tinham uma história de adoção ou circulação familiar, sobretudo, no caso de Hortência, que sempre ocupou o lugar de irmã não legítima.

O sentimento de vergonha da soropositividade foi apontado por Dália, Gardênia e Íris como um impedimento para a revelação do HIV a alguns ou a todos os irmãos. Dália afirmou que os familiares dos pais de seus filhos, que são seus vizinhos, conheciam seu *status* sorológico, entretanto, acreditava que sua irmã, com quem dividia a mesma casa,

não sabia do HIV, pretendendo revelar-lhe somente quando estivesse na eminência de morrer, quando então sentia que precisaria dar a notícia aos seus familiares para que se responsabilizassem por seus filhos pequenos, ainda que estes já estivessem sob a responsabilidade da família paterna.

Gardênia, por sua vez, costumava almoçar todos os dias com um de seus irmãos com quem tinha um bom relacionamento afetivo, entretanto, considerava que ele desconhecia seu *status* sorológico. Íris tinha uma casa no mesmo terreno onde residiam sua mãe e dois irmãos, contudo, não havia revelado a esses dois, os quais vieram a saber de seu diagnóstico quando essa participante foi hospitalizada, sete anos após a notícia diagnóstica, pois considerava que eles não tinham o mesmo nível de entendimento e escolaridade que suas duas irmãs, sendo uma agradável surpresa a reação respeitosa de ambos à notícia e, sobretudo, as palavras de conforto pronunciadas por um deles.

Metade das entrevistadas (Iasmin, Acácia, Gardênia, Violeta, Magnólia, Rosa e Hortência) citou as mães como membros de suas redes. Entre as que não mencionaram as mães, quatro as haviam perdido (Dália, Camélia, Margarida e Wanda), e três tinham relacionamentos emocionalmente distantes com estas (Íris, Açucena e Liz). Tradicionalmente, ao longo da história ocidental, atribuiu-se ao pai o lugar de provedor-protetor ou ‘líder instrumental’ da família, enquanto à mãe o de cuidadora ou líder expressiva-afetiva (Trindade, 1991). A maior parte das mulheres que participaram deste estudo não destacou a atuação de suas respectivas mães no enfrentamento da soropositividade. Entre as que representaram a figura materna, apenas três (Iasmin, Gardênia e Rosa) frsaram a boa qualidade do relacionamento com suas mães, as quais consideraram prestar um apoio decisivo no enfrentamento da soropositividade.

Com relação ao pai, este foi representado por quatro participantes (Gardênia, Magnólia, Violeta e Íris). Ainda que Violeta tenha considerado seu relacionamento com o pai conflituoso e que a data da morte do pai de Íris fosse anterior ao seu diagnóstico, ambas representaram o pai como membro de sua rede social significativa. Entre as que não mencionaram o pai (Dália, Margarida, Wanda, Açucena e Rosa), cinco delas o haviam perdido, duas delas (Iasmin e Acácia) mencionaram situações de conflito com a figura paterna, e outras duas (Liz e Hortência) estabeleceram um relacionamento distante do pai. Deus foi representado por Gardênia no quadrante da Família, pois esta o considerava o “pai de todos”.

No estudo de Seidl e colaboradores (2006), identificou-se a percepção de uma maior disponibilidade e satisfação com a ajuda prestada pelos parceiros (as), sobretudo no que diz respeito ao suporte instrumental, que implica o apoio em questões domésticas e práticas relativas ao tratamento no dia a dia, os quais são favorecidos pela proximidade espacial entre o colaborador e a pessoa ajudada. Quanto aos relacionamentos amorosos, Dália referiu-se a seu ex-marido como membro de sua rede. Hortência e Liz citaram suas companheiras. Rosa, por sua vez, mencionou o namorado, enquanto Íris e Violeta representaram seus respectivos maridos no mapa de redes. Esses parceiros amorosos participavam decisivamente no processo de enfrentamento da soropositividade dessas mulheres.

Em referência a outros graus de parentesco, foram mencionados: tias, cunhadas, primas, noras, um genro e sobrinhos). Estes compuseram a menor parcela de familiares, fato este que indica uma possível tentativa de manutenção do segredo em relação à família extensa, privilegiando-se apenas a revelação e acionamento dos familiares mais próximos. Haja vista o receio de sofrer com a estigmatização vinculada à soropositividade, algumas dessas mulheres, visando ao ocultamento do diagnóstico, restringiram o leque de relacionamentos interpessoais, comprometendo o acionamento de pessoas que poderiam compor suas redes sociais. Tal fato também foi constatado por outros autores que investigaram o suporte social de pacientes que vivem com HIV/Aids (Remor, 1997; Torres, 2006; Carvalho, Morais, Koller, & Piccinini, 2007; Seidl et al., 2007).

Em se tratando do quadrante Amigos, no conjunto dos mapas, foram citados 30 membros. Apenas três entrevistadas não mencionaram amigos (Dália, Gardênia e Camélia). Magnólia, por outro lado, representou dez amigos em sua rede social. Margarida definiu como amiga a pessoa contratada por sua família para atuar como sua cuidadora no período em que ficou gravemente enferma. Depois desse momento, perdeu o contato com essa mulher de quem não lembra o nome. Quanto às pessoas que considerava como amigos antes da entrada do HIV em sua trajetória, ela preferiu manter o HIV em segredo e recusava convites para situações de lazer. Dália e, sobretudo, Açucena relataram um grande isolamento no período em que receberam a comunicação diagnóstica, seguido de um retorno à vida social entre dois e quatro anos depois.

Íris não revelou o *status* sorológico para suas duas amigas mais antigas; as duas eram irmãs e haviam perdido um irmão vitimado pelo HIV, tendo uma delas manifestado discriminação em relação a ele. A

segunda, por sua vez, estava grávida no período em que a participante adoeceu, sendo, portanto, a perda do irmão e a gestação considerados bons motivos para não compartilhar a notícia. Enquanto Rosa fez questão de contar a todos os antigos e novos amigos a respeito do HIV e considerava essa prática uma espécie de teste, pois acreditava que assim permaneceria ao seu lado quem de fato a estimasse, sendo que nenhuma dessas pessoas dela se afastou após a revelação.

No que tange à vida social, especialmente, o lazer noturno junto aos amigos, identificou-se entre oito entrevistadas a preocupação, em face do HIV, em se proteger de situações como mudanças bruscas de temperatura e o sereno e, sobretudo, da exposição ao uso de álcool. A naturalização do vínculo entre atividades sociais e o uso de drogas, sobretudo o álcool, destacou-se no discurso de Dália, Acácia, Camélia, Violeta, Magnólia, Rosa, Liz e Hortência.

Essas mulheres mencionaram mudanças e/ou o comprometimento de sua vida social em decorrência do afastamento de amigos e/ou de circunstâncias (bares, bailes e festas) associadas ao consumo desse tipo de substância. Magnólia abordou o constrangimento em justificar a interrupção do consumo de álcool aos amigos que desconheciam seu *status* sorológico e que costumavam acompanhá-la em eventos sociais, mencionando o problema hepático como motivo para não mais fazer uso de bebidas alcoólicas, preferindo não falar sobre o HIV para a maior parte dos seus amigos: “[...] *mas daí cada um pede um chopp, aí eu peço uma água. Daí tem sempre um que diz assim: 'Só uma cervejinha! Vai tomar água?'. Eu digo: 'Não, não, eu não posso'. Daí a pessoa diz assim: 'Mas porque que não pode?'. Aí eu digo: 'Porque eu tô com um problema no fígado'.*”

Magnólia, Liz e Hortência perceberam mudanças no relacionamento com seus amigos, tornando-se mais seletivas na escolha de atividades de lazer realizadas com eles. Rosa e Violeta enfatizaram a dificuldade que tiveram em acionar membros da rede envolvidos com o uso de drogas, sobretudo, por elas haverem interrompido a adicção, preferindo não estar com essas pessoas em momentos de consumo. Por sua vez, Dália parou de fumar após o diagnóstico, entretanto, recebia visitas que desconheciam seu *status* sorológico, fumavam em sua casa e, inclusive, lhe pediam para que ela acendesse seus cigarros.

As dificuldades em lidar com comportamentos e circunstâncias vinculados a hábitos prejudiciais à saúde e incompatíveis com a adesão ao tratamento, sobretudo com o uso da medicação, pareceram fortemente vinculadas ao segredo sobre o HIV. Quanto maior o constrangimento na negociação de limites na relação com os amigos,

maior parecia a força da vergonha e da culpa vinculada ao *status* sorológico. Silva e Waidman (2009) consideram o ocultamento do diagnóstico um dos aspectos que mais comprometem a adesão ao tratamento na medida em que, temendo a revelação do segredo, o portador pode deixar de adotar medidas promotoras de saúde.

No que diz respeito ao quadrante da Comunidade e o subquadrante Sistema de Saúde e Agências Sociais, somando os membros de todas as participantes, foram representados no mapa 31 membros, sendo que 27 deles estavam vinculados ao sistema de saúde (17) ou a agências sociais (10), e os quatro demais eram vizinhos. Em relação aos profissionais vinculados ao sistema de saúde, oito deles atuavam no hospital de referência em Infectologia, e os nove demais, em unidades de saúde. Todas as pacientes entrevistadas faziam o acompanhamento de rotina com o médico infectologista no hospital de referência onde foi realizada a pesquisa, ainda que houvesse unidades de saúde próximas de suas residências, sinalizando uma ênfase no atendimento terciário, mesmo quando não era demandada uma estrutura hospitalar de alta complexidade.

Essa ênfase pareceu atrelada a dois importantes fatores: a cultura hospitalocêntrica que legitima e confere o *status* de bom atendimento ao prestado em instituição terciária e, sobretudo, o constrangimento e o temor de quebra do sigilo em atendimentos realizados na unidade pública de saúde situada próxima do local onde habitavam essas pessoas. No período da comunicação diagnóstica, Íris possuía um plano de saúde privado, o qual perdeu ao ficar desempregada. Ela teria conversado com seu médico infectologista, que também atuava no hospital de referência, sobre um encaminhamento para essa segunda instituição, entretanto, “*ele achava que aqui era um ambiente um pouco deprimente pra mim*”. Nos quatro anos seguintes, ela se desconectou da soropositividade, não mencionando o HIV nem mesmo para o ginecologista que passou a atendê-la na unidade de saúde. “*Ali eu ia, mas raramente abria a boca pra falar do meu problema*”. Ela também não recorreu à rede privada, pois dada a sorodiscordância do marido, sentia-se desconfortável em lhe solicitar o pagamento de uma consulta médica, vindo então a adoecer, passando, a partir de então, a ser atendida no hospital de referência.

Desses profissionais, sete eram médicos(as), seis eram enfermeiras, um era farmacêutico, um era técnico de enfermagem, uma era agente de saúde e uma era recepcionista de um hospital. Esses dados sinalizam o fato de que, independentemente do grau de escolaridade e especialização dos profissionais de saúde, todos, de alguma maneira,

podem fazer parte da rede social significativa dos usuários desse serviço, atuando de maneira decisiva no enfrentamento da soropositividade e na adesão ao tratamento.

Apenas duas entrevistadas (Violeta e Hortência) citaram agências sociais. Entre as agências sociais, foram mencionadas instituições que prestavam apoio à comunidade, como uma universidade pública, uma empresa de distribuição de energia, uma igreja evangélica e três ONGs especializadas na assistência de pessoas que vivem com HIV. Essas três ONGs foram citadas por Hortência em seu conjunto, abarcando todo o grupo de pessoas que delas fazia parte. Entre as pessoas engajadas nessas agências sociais e organizações não governamentais foram mencionados: uma fonoaudióloga, duas psicólogas, a pesquisadora responsável por este estudo, a presidente de uma ONG, uma religiosa e um pastor evangélico. Hortência e Violeta atuaram na qualidade de voluntárias nas agências sociais em que foram acolhidas. Ambas consideraram que se fortaleceram frente à soropositividade, tanto recorrendo a esses serviços como atuando na qualidade de voluntárias. No estudo de Silva e colaboradores (2010), verificou-se que a participação em atividades sociais promovidas por ONGs contribuiu para a redução do sofrimento psíquico, a adesão ao tratamento e a promoção de qualidade de vida.

Como pode ser observado no gráfico 1, Hortência foi a participante que apontou um maior número de membros no quadrante referente à relação com as agências sociais e o sistema de saúde (nove). Essa participante circulou por diversas organizações não governamentais e considerava que todas, de alguma maneira, colaboraram para com o seu bem-estar, posicionando-se criticamente contra a rivalidade que percebia entre algumas pessoas vinculadas a essas diferentes entidades. Por outro lado, cinco entrevistadas (Acácia, Gardênia, Camélia, Wanda e Liz) não mencionaram agências sociais nem o sistema de saúde como fonte de contatos. Esse dado pode indicar possíveis fragilidades na formação do vínculo entre profissionais e usuários dos serviços de saúde.

Merece especial atenção o fato de apenas uma das participantes (Hortência) ter representado duas pessoas que também viviam com o HIV em sua rede social. Nos serviços públicos de saúde em que essas mulheres circularam não havia estratégias voltadas para a promoção de trocas de experiências entre os usuários destes.

Sobre os vínculos comunitários, apenas três participantes mencionaram vizinhos (Íris, Rosa e Liz). Quanto ao tempo durante o qual moravam no mesmo bairro, 12 delas moravam há mais de cinco

anos na mesma comunidade, sendo que sete destas, há mais de 20 anos (Dália, Iasmin, Gardênia, Violeta, Íris, Açucena e Hortêncina). Quanto às duas entrevistadas que moravam há menos tempo no mesmo local, Liz mudara-se da Argentina para o Brasil dois anos antes da pesquisa, tendo como motivação a política nacional de saúde no âmbito do HIV/AIDS, escolhendo a cidade onde morava com o objetivo de promover maior qualidade de vida para si e seus familiares. Camélia, por sua vez, havia se mudado um ano antes da coleta de dados visando superar sua dependência do *crack*, cujo acesso era facilitado no bairro anterior.

O tempo de convivência no mesmo bairro onde residiam as participantes à época do estudo não coincidiu com o maior vínculo com pessoas da comunidade na qual se inseriam. Gardênia, por exemplo, tinha 43 anos e residia no mesmo bairro há 40, entretanto, não apresentou vínculos comunitários. Liz, por outro lado, migrou há dois anos e citou em sua rede dois vizinhos. O baixo acionamento de vizinhos, os quais poderiam prestar um apoio estratégico, sobretudo, em situações de adoecimento, pareceu relacionado à tentativa de proteção do segredo sobre o *status* sorológico, que era revelado somente para pessoas muito íntimas.

No que diz respeito ao quadrante Trabalho e Estudo, cinco participantes representaram um total de nove membros neste, sinalizando o distanciamento da maior parte das entrevistadas do mundo laboral e educacional. Merece destaque o fato de que nenhum desses membros estava vinculado ao meio escolar, ainda que duas participantes (Acácia e Violeta) frequentassem a escola (Ensino Médio e Fundamental, respectivamente) no período de coleta dos dados. Acácia, inclusive, mencionou uma amiga que com ela estudava, entretanto, não a representou no mapa, na medida em que mantinha o HIV em segredo, haja vista o receio de perder a sua amizade.

Entre os nove membros mencionados nesse quadrante, cinco deles eram antigos ou atuais, à época do estudo, colegas de trabalho de Liz, a participante que mais abordou suas perspectivas e projetos profissionais. Margarida e Hortêncina citaram as donas das casas onde faziam faxinas esporadicamente, Íris mencionou um antigo colega de trabalho com o qual tinha um contato esporádico, não lhe tendo revelado o seu *status* sorológico. Rosa, por sua vez, representou em seu mapa de redes a dona do restaurante onde trabalhava.

Gardênia era empresária, tinha contato com um grande número de pessoas no ambiente de trabalho, mas não contava com nenhuma delas como fonte de apoio. Quando recebeu o diagnóstico, ela solicitou à sua médica infectologista um documento que lhe possibilitasse uma

licença de saúde, entretanto, sua médica incentivou-a a continuar trabalhando e a seguir em frente com seus projetos de vida, mostrando-lhe que tinha condições físicas para realizar sua atividade laboral. Essa entrevistada manifestou sentir um grande desconforto quando o HIV tornava-se assunto no seu empreendimento, buscando manter a soropositividade em segredo neste ambiente. Uma de suas estratégias era a manutenção do seu peso, pois imaginava que o emagrecimento pudesse ser vinculado pela sua clientela ao HIV: *“tá magra, vai ver que tá com HIV, entendeu? Então, exemplo, né. Então, se fosse no início, aí, não posso me encaixar nesse assunto, tenho que me manter gorda [...] Só que com o desenrolar do tempo, eu fui trabalhando isso em mim”*. Sobretudo no período em que recebeu a notícia, Gardênia referiu-se a sentimentos persecutórios no sentido de ter o seu segredo revelado, mas considerava estar lidando melhor com esse receio, ainda que continuasse alto o desgaste emocional vinculado à manutenção do segredo.

Esse cenário sinalizou a baixa representatividade do meio profissional no apoio recebido por essas mulheres. O distanciamento do mundo do trabalho, além de impossibilitar a realização de projetos profissionais, também inviabilizou o desenvolvimento de novos vínculos, podendo acentuar processos de exclusão e isolamento social, na medida em que o trabalho poderia atuar como fonte de contatos e sentimento de capacidade.

Na pesquisa realizada por Torres (2006), a maior parte dos sujeitos investigados revelou a contaminação pelo vírus HIV à família nuclear e ao (à) companheiro (a), sendo tais relacionamentos importantes para a continuidade do tratamento. No que concerne à distribuição dos membros no mapa, Sluzki (1997) a relaciona à flexibilidade e à efetividade da rede. Analisando em conjunto os mapas das informantes desse estudo, o quadrante da Família foi o que teve a maior representatividade, e o da Comunidade, a menor, sendo possível pensar na repercussão do estigma atrelado ao HIV no afastamento de amigos, vizinhos, colegas de trabalho e estudo, ainda que mediado pela antecipação do preconceito alheio, bem como pelo autopreconceito.

Ainda no que diz respeito ao destaque do quadrante familiar na composição da rede, faz-se necessária a lembrança de que, em determinados casos, os familiares faziam parte da rede em virtude dos laços de parentesco, sendo tais vínculos naturalizados, não havendo o movimento intencional da pessoa ajudada no acionamento e na manutenção dos contatos. Nesses casos, sobretudo naqueles em que a rede era exclusivamente familiar e a pessoa ajudada se colocava

recorrentemente no lugar de pessoa ajudada, faz sentido pensar qual seria o espaço de ação e invenção da pessoa apoiada.

Sendo assim, a superficialidade do envolvimento da participante com os membros da rede e a exclusividade desse quadrante sugeriram a perda da riqueza possibilitada pela circulação da pessoa apoiada em outros contextos, bem como a carência de recursos pessoais para o estabelecimento de outros vínculos que transcendiam os que estavam postos, dados pela inserção familiar.

A seguir, será abordado mais um aspecto estrutural, a densidade, a qual diz respeito aos vínculos entre os membros que compunham cada uma das redes sociais abordadas no presente estudo.

5.2.1.3. Subcategoria B1c – Densidade

Sendo a rede social um sistema aberto, há uma inter-relação entre seus membros e os grupos que transcendem as fronteiras iniciais desta. Essa articulação favorece a potencialização de seus fatores de proteção acionados no enfrentamento de adversidades (Elkaïm, 1989; Dabas, 2002; Moré, 2005). Sluzki (1997) considera que a densidade de uma rede diz respeito às conexões entre os membros, independentemente da pessoa ajudada. No contexto deste trabalho, buscou-se identificar as relações entre as pessoas que oferecem apoio e as repercussões desse contato na ajuda prestada.

No que diz respeito à densidade, verificaram-se a articulação, o entrosamento e a comunicação entre os membros das redes de cada uma das participantes. Para fins de categorização em relação ao grau de densidade, a pesquisadora empregou os seguintes critérios: número de pessoas em contato, qualidade da comunicação e efetividade da ajuda oferecida por elas. Tendo em vista o fato de que a investigação e análise desse aspecto foram realizadas de maneira rápida e superficial, foram delineados tão somente dois grupos: um composto pelas redes de baixa densidade e outro de alta densidade.

Nas redes de baixa densidade, metade ou menos da metade dos membros tinham contato com um ou, no máximo, dois outros membros, não havendo, em geral, intimidade entre estes. Entre as participantes que apresentaram baixa densidade, Dália, Iasmin e Íris tiveram grandes dificuldades no processo de adesão ao tratamento. Rosa, por sua vez, no período de realização da coleta de dados desta pesquisa, prescindia dos antirretrovirais. Em um momento de fragilidade, quando sentiu necessidade de recorrer a um hospital, essa participante sentiu que as pessoas de sua rede não se uniram para ajudá-la, tendo se dirigido ao

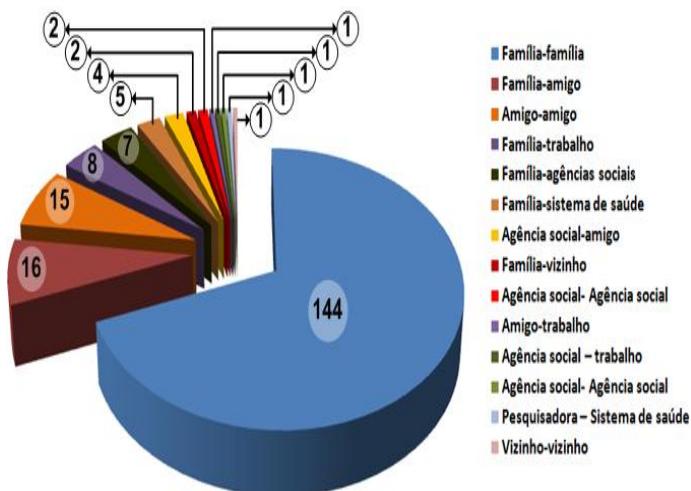
serviço de saúde sozinha. Entretanto, Rosa não demandou o apoio aos membros de sua rede; ela afirmou ter mais facilidade em ajudar do que em solicitar ajuda das pessoas que a cercam.

Em redes cuja densidade era alta, metade ou mais da metade dos membros estavam vinculados a, no mínimo, um membro da rede, podendo até mesmo haver relação entre todos os membros. Camélia foi a única participante que apresentou uma representação da rede que demonstrava uma ligação entre todos os membros, sendo todos seus familiares (irmãos e filhos). Nesse caso, havia uma alta densidade na medida em que a rede era formada exclusivamente por familiares, entretanto, é válido destacar que essa rede era pobre em heterogeneidade. Alguns de seus irmãos costumavam promover encontros. Camélia, entretanto, não tinha iniciativa no contato. Os membros de sua rede e a densidade entre eles, portanto, já estavam postos.

As conexões decisivas mencionadas pelas entrevistadas, na maior parte das vezes, se deram entre seus filhos, pais e irmãos, sobretudo, em situações de crise como a descoberta do diagnóstico, recaídas no uso de drogas e hospitalizações. Os membros mais articulados no oferecimento de ajuda trocaram informações sobre o estado de saúde da pessoa ajudada, se revezaram, realizaram funções diferenciadas e complementares.

Conforme Sluzki (1997), uma rede de média densidade pode atuar na promoção do bem-estar e da relação de cuidados da pessoa ajudada, respeitando a sua intimidade e a autonomia. Para avaliar a densidade de uma rede social, o autor sugere uma observação mais aprofundada e qualitativa das relações de poder entre os membros que compõem a rede. No contexto deste trabalho, a investigação desse aspecto não foi detalhada ao ponto de tornar possível o delineamento de três níveis, mas de apenas dois (alta ou baixa). Sendo assim, as redes com graus de densidade mais altos tenderam a ofertar um apoio mais efetivo. No conjunto das entrevistas, foram representadas 208 conexões entre os 143 membros das redes, as quais foram abaixo representadas em sua relação com os quadrantes do mapa.

Gráfico 3 - Densidade das redes sociais significativas.



Tal como é possível observar no gráfico, as conexões entre membros do quadrante familiar obtiveram um grande destaque em relação às demais. Assim, de um total de 208 conexões verificadas, 144 ocorreram entre familiares. Entre as 64 relações restantes, 38 delas ocorreram entre o quadrante da Família e os demais. Portanto, a densidade encontrou-se marcadamente concentrada entre os sujeitos representados no quadrante da Família, os quais também apresentaram o maior número de ligações com os membros dos demais quadrantes. Quanto às demais configurações de relacionamentos entre os membros, pequenos grupos de conexões se concentraram nos mapas de algumas das participantes: ONG-ONG (todas estão no mapa de Hortência), Amigo-Amigo (maior parte no mapa de Magnólia) e Família-Trabalho (maior parte no mapa de Liz).

No que diz respeito ao contingente expressivo de conexões atreladas ao quadrante da Família, sobretudo entre familiares, é importante ressaltar que tais ligações, em sua maioria, já estavam postas em momento anterior ao diagnóstico, sendo naturalizadas pela noção de parentesco. Ainda que houvesse contato entre os membros, sobretudo entre os familiares, as participantes deste estudo não enfatizaram a comunicação, nem a atuação conjunta destes visando ao apoio. Açucena, Dália e Gardênia acreditavam que os membros de sua rede conversavam entre si de modo a poderem ajudar-lhe; ainda assim, não pareceu haver uma comunicação clara visando a esse objetivo comum, além de as

participantes, sobretudo Violeta, terem enfatizado não fazer parte de tais conversas.

Gardênia frisou o segredo entre os membros da rede, em especial, com relação ao seu pai, o qual acreditava que desconhecia o seu *status* sorológico. Seu pai, sua mãe e sua filha tinham proximidade pela via do parentesco, mas encontravam-se distanciados pelo segredo, na medida em que não era possível falarem a respeito do HIV, inviabilizando uma melhor articulação da ajuda prestada. Outro aspecto marcadamente relacionado aos ruídos na comunicação e, conseqüentemente, ao comprometimento da densidade foram os rompimentos familiares. Wanda e Magnólia mencionaram pessoas com relações rompidas em suas famílias, as quais não se comunicavam com os demais membros da rede e participavam de maneira mais distanciada do apoio a essas entrevistadas.

A atuação interdisciplinar das equipes de saúde é especialmente importante na abordagem de uma enfermidade marcada por aspectos psicossociais como a Aids (Portela e Lotrowska, 2006; Seidl, Melchíades, Farias, & Brito, 2007). No conjunto das entrevistas, conexões entre profissionais de saúde poderiam indicar a percepção dessas mulheres acerca do trabalho de equipe destes, o que não ocorreu. Durante o processo de coleta de dados, a pesquisadora buscou conhecer as estratégias de trabalho em equipe desses profissionais, não identificando entre eles iniciativas sistematizadas e constantes voltadas para a troca de experiências e à articulação consciente de suas atividades, ainda que elas acontecessem ocasionalmente. Haja vista a tendência de se pensar o atendimento nos serviços públicos em uma perspectiva multiprofissional e de grupo, considera-se que a invisibilidade de conexões nesse cenário sugere a possibilidade de que o trabalho em equipe não esteja estruturado ou não se configure como rede para as participantes, que mencionaram apenas membros isolados desse contexto.

No discurso das participantes, foram identificadas situações isoladas e assistemáticas de profissionais do serviço público de saúde no sentido de acolher membros da rede social dessas mulheres no processo de enfrentamento da soropositividade. Tais iniciativas geralmente se reduziam à autorização ou ao convite para que familiares, sobretudo parceiros, as acompanhassem no atendimento para fazer a testagem e/ou para obter maiores esclarecimentos sobre o HIV/AIDS, tal como ocorreu com o marido de Violeta quando os dois começaram a namorar: *“Como ele era muito leigo no assunto, ele achava que beijar pegava. [...] Aí ele preferiu conversar com ela. [...] Ela explicou como pegava, como não*

pegava”. Tais iniciativas foram bem vistas pelas participantes e pareceram repercutir na qualidade da ajuda.

Ainda assim, a densidade entre profissionais de saúde e demais membros das redes sociais não obteve destaque no quadro geral de conexões. Os vínculos verificados não pareciam articulados em uma política de promoção desses relacionamentos, indicando a perda da oportunidade de engajar os membros da rede no processo de adesão ao tratamento. Portela e Lotrowska (2006) destacam a relevância de iniciativas voltadas para a promoção da adesão ao tratamento e a importância da articulação desses serviços com as comunidades nas quais eles são prestados.

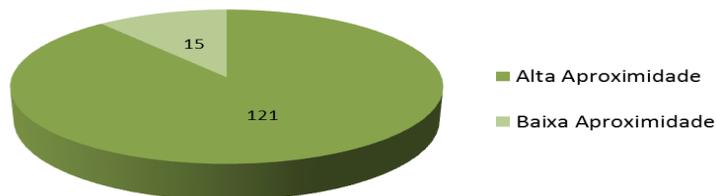
Tendo em vista o fato de que a maior parte das conexões identificadas neste estudo eram anteriores ao diagnóstico, faz sentido pensarmos na importância de os profissionais de saúde sensibilizarem-se para a sua importância no favorecimento da densidade da rede de sua clientela. Para além do mapeamento e acionamento de membros, a articulação da ajuda e o favorecimento dos processos comunicacionais entre todos estes e as pessoas que demandam o apoio parece ser um estratégico foco de atuação das equipes de saúde, as quais podem atuar tanto no envolvimento de pessoas, como no fortalecimento e na criação dos nós dessas redes em sentido amplo. A seguir, refletir-se-á a respeito da dispersão geográfica dessas pessoas em sua relação com os meios de transporte e as possibilidades de acesso das participantes.

5.2.1.4. Subcategoria B1d – Dispersão

Ao tratar da dispersão, Sluzki (1997) tratou da distância espacial entre os membros e a pessoa ajudada, aspecto este que, obviamente, favorece a sensibilidade às demandas de apoio, a eficácia e a velocidade da resposta em situações de crise. Para fins de análise da dispersão dos membros das redes sociais significativas abordadas neste estudo, identificaram-se os locais de residência dos membros e das respectivas participantes. Ainda que de maneira breve, contemplou-se a percepção de distância que elas tinham, considerando-se, além da dimensão espacial, o acesso a meios de transporte e comunicação, visando ao mapeamento de suas condições para a manutenção do contato. No que diz respeito aos profissionais de saúde, verificou-se a distância entre o local do atendimento e a residência das participantes. De acordo com a dispersão geográfica, os membros foram divididos em dois grupos: alta proximidade geográfica e baixa proximidade. O gráfico abaixo representa a dispersão dos membros citados por todas as

participantes.

Gráfico 4 - Dispersão das redes sociais significativas



No conjunto dos mapas, verificou-se uma alta proximidade geográfica na relação entre as participantes e 121 membros de um total de 136, na medida em que sete deles foram excluídos dessa contagem (Deus, duas pessoas falecidas, três de quem não se tinha notícias e uma que estava rompida). Os demais 15 participantes tinham uma baixa proximidade geográfica em relação à moradia dessas mulheres.

Em geral, as entrevistadas dividiam os membros entre os que moravam “*perto*” ou “*longe*”. A categoria “*perto*” abarcava os membros que moravam na mesma cidade ou em cidades vizinhas às dessas mulheres. A maior parte dos membros que se encontravam “*perto*” habitava a mesma casa, o mesmo bairro ou bairros próximos ao local de moradia das participantes. Os que moravam “*longe*” se encontravam em cidades localizadas em outra região do Estado, outros Estados, outra região ou outros países.

Liz foi a única participante que apresentou uma rede com uma dispersão expressiva; oito entre os 17 membros da sua rede moravam em cidades distantes, em outros Estados ou até mesmo em outros países. Entretanto, o que chamou mais a atenção foi o fato de que, dependendo da distância de um bairro a outro, especialmente quando se tratava de um bairro mais afastado do local onde habitavam as participantes, sobretudo para as que apresentaram menores rendimentos e/ou menor iniciativa no contato (Camélia, Margarida, Acácia, Violeta, Íris e Iasmin), a frequência de contatos diminuiu drasticamente. O menor contato com membros que residiam em outras cidades era comum a todas as participantes.

No que tange à mobilidade das participantes, apenas Açucena tinha habilitação para dirigir. Ela fez o processo de formação de condutores após o diagnóstico e essa conquista pareceu decisiva tanto

em termos de autoestima, quanto em promoção de mobilidade para encontrar membros da sua rede e viver situações de lazer nas quais conheceu outras pessoas.

Em se tratando da dífade distância “real”/geográfica *versus* proximidade “virtual”/emocional, Iasmin, Wanda, Íris, Magnólia, Rosa e Liz, sobretudo as quatro últimas, abordaram o apoio efetivo que receberam de pessoas que não estavam presentes por meios de comunicação como telefone e internet para manter contato com quem estava longe. Por outro lado, Rosa e Liz, ainda que buscassem contornar a distância com meios de comunicação, desejavam a proximidade geográfica em relação a membros importantes de suas redes que moravam em outros Estados. Rosa referiu preocupar-se com o fato de a família de origem, em especial de sua mãe, morar longe, em um Estado vizinho, na medida em que não poderia contar com seus cuidados, caso adoecesse. Liz gostaria que uma prima e a mãe dela (sua tia) morassem onde ela residia no momento da entrevista: *“a gente ainda tem esse sonho de poder ficar juntos [...] Porque, na verdade, assim, a minha intenção era voltar pro Brasil, unir a minha família”*. Portanto, mesmo que houvesse estratégias para lidar com a distância, determinados tipos de ajuda não poderiam ser realizados na ausência desses membros.

Além da renda e da mobilidade das participantes, a disponibilidade dos membros e a intensidade do relacionamento aumentavam ou encurtavam essas distâncias. Liz, referindo-se ao seu relacionamento com uma prima que morava em um local por ela considerado distante, afirmou: *“ela tá longe, mas estamos perto porque os pensamentos positivos sempre estão fluindo entre as duas”*. Íris exemplificou a relatividade das distâncias ao referir-se à maior proximidade emocional e importância da ajuda prestada por sua irmã que morava em outro Estado, quando comparada ao apoio recebido de sua irmã que morava na mesma cidade que ela. Essa mesma participante incluiu em seu mapa o pai já falecido e excluiu a mãe, que dividia com ela o mesmo terreno. Por outro lado, o filho de Açucena e o irmão de Violeta estavam encarcerados, o primeiro na mesma cidade onde morava a mãe, e o segundo, em uma cidade vizinha à de sua irmã. Ambos foram representados como membros das respectivas redes dessas mulheres e, ainda que morassem “perto” de suas residências, tinham sua liberdade de ajuda restrita em termos de mobilidade.

Ainda que seja possível a oferta de ajuda independentemente do local onde as pessoas se encontrem, há determinados tipos de cuidado que demandam a proximidade espacial, sobretudo, em situações de adoecimento. Referente à análise da dispersão, esta transcende a

dimensão geográfica, e a noção de distância só faz sentido quando pensada à luz da dimensão econômica, da relação de cada uma dessas mulheres com o espaço e com os meios de transporte e comunicação, bem como tendo em vista a iniciativa de cada uma delas e dos membros de suas redes sociais significativas na manutenção dos contatos. A seguir, será abordada a homogeneidade/heterogeneidade das redes sociais significativas das participantes do presente estudo.

5.2.1.5. Subcategoria B1e – Homogeneidade / Heterogeneidade

Ao tratar da homogeneidade/heterogeneidade demográfica e sociocultural da rede, Sluzki (1997) chamou a atenção para as vantagens da homogeneidade (maior coesão) e da heterogeneidade (maior riqueza de recursos diferenciados). Após a reflexão sobre o tamanho da rede de cada uma das participantes, a dispersão dos membros nos quadrantes do mapa, a densidade entre as pessoas que prestavam o apoio e a dispersão geográfica destas, neste momento, tratar-se-á da homogeneidade/heterogeneidade dos mapas.

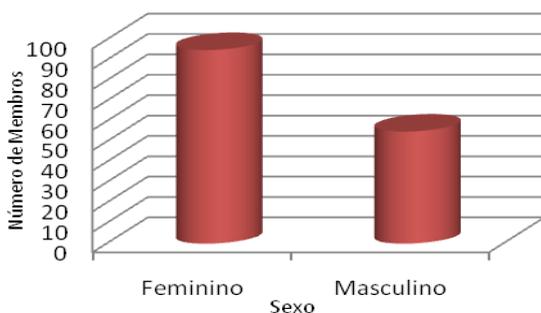
Para tanto, pretende-se pensar, ainda que de maneira breve, sobre quem são os sujeitos que atuaram no apoio a essas mulheres considerando os seguintes marcadores sociais: gênero (assimetrias nas relações entre homens e mulheres), geracional (faixas etárias dos membros), classe social (alta, média e baixa renda dos membros), nível de instrução (graus de escolaridade dos mesmos), campo de atuação profissional, etnia (fenótipo racial dos membros segundo as entrevistadas), vínculo religioso (ligação de membros com entidades religiosas), atuação esportiva (membros representantes de modalidades esportivas) e demais particularidades biopsicossociais citadas pelas entrevistadas.

No conjunto das análises sobre a homogeneidade/heterogeneidade, apenas três membros não foram enquadrados nas categorias supracitadas: Deus, mencionado por Gardênia, bem como a equipe de saúde e duas ONGs, na medida em que foram citadas por Hortência como grupos institucionalizados de pessoas, não sendo possível atribuir uma dessas marcações para esse conjunto de membros. Ressalta-se um fato que merece especial atenção: a maior parte das informações que as participantes detinham sobre os membros de suas respectivas redes sociais significativas eram vagas e imprecisas. Tal imprecisão demanda cautela na observação dos dados que seguem, os quais se tratam de estimativas, aproximações da caracterização desses

sujeitos, aos quais, em sua imensa maioria, a pesquisadora não teve acesso.

No que diz respeito ao gênero atribuído aos sujeitos que compuseram cada uma das redes, estes foram categorizados de acordo com os seguintes marcadores: sexo feminino ou sexo masculino, na medida em que não foram mencionadas outras categorias (transgênero, por exemplo). O gráfico abaixo ilustra esse marcador.

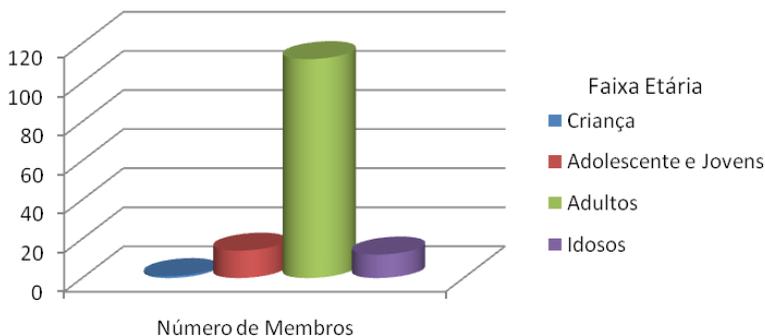
Gráfico 5 - Heterogeneidade em relação ao sexo dos membros das redes sociais significativas das participantes.



Foram enquadrados aqui 139 membros, na medida em que não foi atribuída uma categoria sexual a quatro membros: Deus, a equipe de saúde de um hospital e duas ONGs. Destes, 89 eram mulheres e 50 eram homens. Camélia representou quatro mulheres e cinco homens em sua rede social, Iasmin mencionou apenas mulheres, enquanto as demais participantes citaram mais pessoas do sexo feminino do que masculino. O constrangimento em falar sobre o vírus e solicitar ajuda foi mencionado tanto em relação a homens como a mulheres, entretanto, o número de mulheres acionadas foi maior. Outros autores também constataram a força que as relações de gênero imprimem no acionamento da rede, sendo o número de mulheres destacado como fonte de ajuda (Resende et al., 2007; McGoldrick, 1995; Gabarra, 2010).

Tendo em vista a imprecisão das informações referentes ao aspecto geracional cedidas à pesquisadora, os membros foram enquadrados em quatro grandes grupos etários: crianças (uma criança de 11 anos), adolescentes e jovens (com idades oscilando entre 14 e 24 anos), adultos (com idades estimadas entre 25 e 59 anos) e idosos (com idades aproximadas entre 60 e 75 anos). Não foram aqui categorizados: Deus, as ONGs, a equipe de saúde do hospital de referência e os dois membros já falecidos.

Gráfico 6 - Heterogeneidade em relação à geração dos membros das redes sociais significativas das participantes.



Ainda que na maior parte dos casos se trate de uma estimativa de idades, pode-se visualizar no gráfico acima um claro predomínio de pessoas adultas (112) como fonte de ajuda, ainda que uma criança, 14 adolescentes e 12 idosos também compusessem esse cenário. Portanto, a possibilidade de atuar em uma rede de apoio transcende a dimensão cronológica.

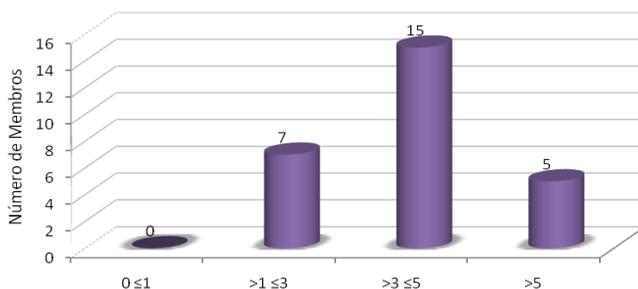
Algumas entrevistadas citaram a ajuda prestada por determinadas crianças e adolescentes, porém, estas estavam ocultas no mapa, indicando uma tendência de sub-representação desses membros como fonte de ajuda, ainda que alguns deles participassem ativamente do cuidado de seus entes queridos. Destaca-se aqui o caso da filha de onze anos de Iasmin, a qual atuava decisivamente no amparo à sua mãe e que não foi citada em sua rede social significativa. Sendo assim, faz-se necessário tanto proteger as crianças e adolescentes da sobrecarga no cuidado de seus familiares, bem como conotar positivamente sua participação, reconhecendo o valor de sua ajuda nesse difícil processo.

Quanto aos idosos, apenas Acácia e Magnólia falaram a respeito da ajuda prestada por suas mães à luz de uma perspectiva geracional. Acácia mencionou o acidente vascular cerebral sofrido pela mãe que, mesmo assim, não a impedia de prestar um apoio efetivo frente à soropositividade da filha. Magnólia, por sua vez, buscou compreender os limites e dificuldades de sua mãe em face do HIV, tendo em vista aspectos de personalidade, mas também de geração desta: “[...] *da maneira dela, ela participou. A gente não pode querer que as pessoas sejam da maneira como a gente quer que elas sejam. Então, de repente, ela tem uma outra visão, ela é de uma outra geração. Outra situação. E*

é uma outra pessoa”.

No que diz respeito à renda, os membros das redes de todas as entrevistadas foram enquadrados em quatro faixas salariais de acordo com a estimativa que as entrevistadas fizeram do rendimento de cada um deles. O gráfico a seguir ilustra a distribuição desses sujeitos em relação ao número de salários mínimos recebidos mensalmente.

Gráfico 7 - Heterogeneidade em relação à faixa de renda dos membros das redes sociais significativas das participantes.



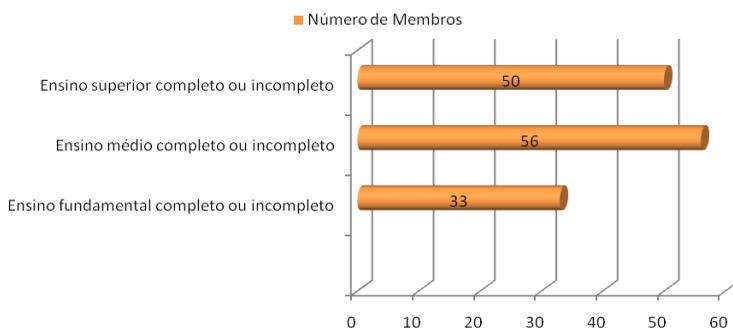
Visualiza-se no gráfico uma maior concentração de membros em faixas médias de renda, tendendo à baixa. No que se refere à realização de ajuda material e financeira, 27 membros a prestaram. Entre estes, de acordo com a estimativa salarial das entrevistadas, sete receberiam entre um e três salários mínimos mensais, 15 deles teriam rendimentos entre três e cinco salários mínimos, e os últimos cinco teriam rendas superiores a cinco salários mínimos.

A maior concentração de membros que prestaram ajuda financeira e material estava nas faixas médias de renda, ainda que a renda baixa não seja impeditiva da colaboração nessa modalidade de ajuda. Quanto menor a renda da participante e maior a precariedade de suas condições materiais, maior a possibilidade de demandar e receber ajuda material de pessoas cujos rendimentos também eram baixos, como no caso de Dália, Iasmin e Margarida. Contudo, é válido destacar a dificuldade da maior parte das entrevistadas em estimar a renda dos membros de suas respectivas redes sociais, fato este exacerbado quando desconheciam o campo de atuação profissional e a escolaridade dessas pessoas.

No que tange à escolaridade dos membros, a maior parte das entrevistadas não teve segurança na estimativa do nível de instrução e formação destes. Ainda que de maneira imprecisa, foi possível delinear

um quadro geral do acesso ao meio escolar destes, não sendo incluídos na análise: Deus, 2 ONGs e a equipe de saúde de um hospital. Os demais participantes foram divididos em três grandes grupos: o primeiro abarcou os membros que não tiveram acesso à escola e os que acessaram somente o Ensino Fundamental, o segundo abarcou os sujeitos que acessaram até o Ensino Médio, e o último grupo contemplou as pessoas que acessaram o Ensino Superior, tal como é possível observar no gráfico abaixo.

Gráfico 8 - Heterogeneidade em relação ao grau de instrução dos membros das redes sociais significativas das participantes.



Quanto ao nível de instrução dos membros das redes sociais descritas neste estudo, 33 deles não completaram o Ensino Fundamental, 56 ingressaram no Ensino Médio e 50 tiveram acesso ao Ensino Superior. A maior parte dos sujeitos que tinham Ensino Superior completo eram os profissionais que atuavam no sistema de saúde e ajudavam essas mulheres com seus serviços.

Em se tratando da atuação profissional, foi citada uma série de ocupações, contudo, a maior parte das participantes parecia não ter clareza sobre o campo de atuação profissional dos membros de sua rede. Entre os membros, há pessoas que não trabalhavam, outros que estavam desempregados e foi possível encontrar as seguintes ocupações/*status* profissionais: aposentados, donas de casa, estudantes, diaristas, cuidadoras de pessoas enfermas, comerciantes, metalúrgico, vigilantes, zeladora, motorista, secretária, servidor público, bancário, militar, cozinheiros, cantora, cabeleireira, massoterapeuta, técnico em contabilidade, técnico de informática, contadora, bibliotecária, nutricionista, pedagoga, psicólogos, fonoaudióloga, médicos, técnico de enfermagem, enfermeiras, bioquímico, farmacêutico, socióloga,

assistente social e agente de saúde. Com exceção dos profissionais de saúde, a ajuda prestada pelos demais membros não pareceu ter relação com o seu campo de atuação profissional.

No contexto deste trabalho, buscou-se pensar o HIV/Aids sob uma perspectiva biopsicossocial, destacando-se nestas análises a sua articulação com os marcadores sociais de classe, gênero e etnia. Esse último aspecto não obteve destaque no discurso das participantes deste trabalho. Das 14 entrevistadas, 13 poderiam ser identificadas como mulheres brancas e uma como mulata, embora nenhuma delas tenha enfatizado esse aspecto identitário, nem abordado sua origem étnica. Referente aos membros da rede, apenas quatro deles foram identificados como negros e um como fenotipicamente indígena, sendo ele irmão de uma das participantes, Violeta, a qual se considerava diferente dele, sendo ele parecido com uma avó que teria origem indígena. Na medida em que o preconceito em relação ao HIV frequentemente se mistura ao de etnia, classe, gênero e orientação sexual, considera-se importante a realização de estudos que contemplem com maior profundidade a dimensão étnica em face do acionamento de fontes de ajuda.

Com relação a outras particularidades, Iasmin, Íris, Magnólia, Rosa, Liz e Hortência mencionaram a religiosidade/espiritualidade de alguns dos membros de suas redes como um aspecto decisivo para a qualidade do apoio emocional por eles prestado, independentemente de a participante ter um vínculo com alguma religião. Íris também citou a atuação esportiva de uma de suas amigas que representou o Brasil em uma modalidade nos jogos pan-americanos, o que a tornava um exemplo de coragem e determinação.

As redes sociais significativas mais heterogêneas em termos de gênero, classe, geração e demais aspectos biopsicossociais apresentaram uma pluralidade de recursos, sendo essa diversidade um importante indicador da qualidade da ajuda recebida por essas mulheres. No contexto deste trabalho, as redes maiores, compostas por pessoas distribuídas nos diversos quadrantes do mapa de redes, com maiores densidades e menores dispersões, também se mostraram mais efetivas, fazendo-se necessária a articulação entre esses aspectos estruturais, as funções de ajuda prestadas pelos membros de cada uma das redes e os atributos do vínculo. A próxima categoria deste estudo tratará dos tipos de função de ajuda.

5.2.2. Categoria B2) – Atributos do vínculo

Nesta categoria de análise, serão abordados os aspectos que delinearão o padrão relacional de ajuda estabelecido entre cada uma das entrevistadas e os membros representados em suas respectivas redes sociais significativas. Para tanto, por meio do genograma e do mapa de redes, explorou-se a história desses vínculos, o grau de intimidade, a frequência de contatos, a função predominante exercida, bem como o conjunto de funções ofertadas por cada um e, finalmente, a reciprocidade nesses relacionamentos.

5.2.2.1. Subcategoria B2a – História da relação

De acordo com Sluzki (1997), a história da relação diz respeito às circunstâncias em que a pessoa ajudada e os membros de sua rede se conheceram e a experiência prévia de ativação destes. No que se refere à história da relação, investigou-se, de maneira breve, a trajetória que possibilitou o desenvolvimento do vínculo entre os membros da rede e as participantes, tornando-os pessoas significativas que passaram a lhes prestar apoio de alguma forma. Tratar-se-á, portanto, da formação de vínculos de apoio, refletindo sobre a entrada desses membros antes ou após a notícia diagnóstica.

Uma grande parte dos membros das redes sociais significativas das participantes vinculou-se a elas no ambiente familiar. Esses membros eram, em sua maioria, familiares, cônjuges ou amigos de familiares. Deus também foi aqui incluído por Gardênia independentemente de qualquer vínculo religioso. Com exceção do marido de Violeta e da esposa de Hortência, que se vincularam às entrevistadas após a entrada do HIV em suas trajetórias, os demais familiares já atuavam como fonte de apoio das participantes antes da comunicação diagnóstica.

Com relação aos laços familiares que se tornaram fontes de apoio representadas nas redes sociais, foram mencionadas tanto situações de conflito como de harmonia. Entre os aspectos que dificultaram o relacionamento das participantes com suas famílias de origem, extensa e nuclear, estavam: segredos familiares, contaminação pelo vírus HIV em relação conjugal monogâmica, transmissão vertical do vírus, uso de drogas, adoção/circulação familiar, relacionamentos extraconjugais, situações de violência, negligência e conflito com a lei, perdas decorrentes de mortes violentas, divórcio não amigável, migração

atrelada a distanciamentos e rompimentos de vínculos, confusão entre cuidado e controle, preconceito vinculado à orientação sexual homossexual e/ou à soropositividade. Gardênia foi a única participante que frisou a harmonia nos relacionamentos com sua família de origem e com sua filha, entretanto, o segredo em relação ao HIV era marcante em sua trajetória. As demais participantes mencionaram, em maior ou menor grau, situações de conflitos em suas famílias. Em meio a tais dificuldades, Violeta, Liz e Hortência mencionaram iniciativas em relação aos seus filhos no sentido de superar padrões de violência e/ou negligência em suas famílias de origem.

A naturalização do amor nos relacionamentos consanguíneos foi problematizada por Hortência e Magnólia. Hortência citou o distanciamento afetivo da família adotiva, sendo que apenas sua mãe foi considerada membro da rede social, ainda que sentisse falta da manifestação explícita de carinho por parte desta. Ao falar sobre o número de filhos de sua mãe, ela se excluiu da contagem por não estar entre os “*legítimos*”. Magnólia, ao falar sobre o vínculo com sua filha, mencionou os laços de sangue, ainda que sentisse que eles não eram suficientes, tendo se estreitado após seu diagnóstico, quando percebeu um maior interesse dela para com o seu estado de saúde: “*Primeiro que é minha filha... Já tem aquele sentimento natural, né. Segundo que ela tem mostrado, eu tenho sentido*”. Ao tratar do relacionamento com sua irmã, Magnólia expressou que a afetividade transcendia a consanguinidade: “*Não é nem por laços de sangue. Nós somos irmãs, temos o mesmo sangue. Mas por harmonia. [...] a gente tem uma afetividade maior, não só porque a gente é irmã*”.

Além dos membros vinculados ao meio familiar, trinta sujeitos foram conhecidos em outros contextos e passaram a ser considerados como amigos das entrevistadas. Desse conjunto de pessoas, chamou a atenção o fato de que apenas três foram conhecidas pelas entrevistadas após o diagnóstico. Uma delas atuou como cuidadora de Margarida durante alguns meses enquanto esta esteve gravemente enferma. O contato entre elas não foi mantido após esse período, mas ainda assim essa profissional foi mencionada como uma amiga. Hortência, por sua vez, mencionou um homem e três mulheres que conheceu em organizações não governamentais dedicadas a pessoas que vivem com o HIV, na medida em que estes também conviviam com vírus.

Portanto, esses quatro únicos casos estão atrelados, de alguma maneira, à soropositividade, havendo uma tendência de retraimento dos vínculos de amizade de todas as participantes. Quanto aos vizinhos, foram mencionados quatro: uma vizinha por Íris e uma por Rosa, ambas

conhecidas antes do diagnóstico, e dois vizinhos por Liz, os quais foram conhecidos por ela após o diagnóstico. Nenhum deles foi acionado em situações que dissessem respeito diretamente ao HIV.

Merece destaque o fato de que apenas Hortência mencionou o apoio recebido por pessoas que compartilhavam o mesmo diagnóstico. Outras participantes mencionaram sujeitos à sua volta sabidamente contaminados. Entretanto, os casos de homens com orientação homossexual, conhecidos por elas antes de seu próprio diagnóstico, confirmavam a representação de que mulheres não eram vulneráveis, enquanto os casos de pacientes que não haviam aderido de maneira consistente ao tratamento atuavam como uma advertência quanto aos riscos de usar drogas e não fazer uso da medicação. Portanto, com exceção de Hortência, que representou em seu mapa de rede três pessoas contaminadas pelo HIV (entre outras que conheceu em hospitais e ONGs), não foi destacada a aprendizagem sobre a doença e o tratamento, nem troca de experiências atreladas ao enfrentamento da soropositividade com pessoas que vivenciavam a mesma adversidade.

Entre os 17 membros oriundos do sistema de saúde, três deles haviam formado um vínculo com as entrevistadas antes da notícia sobre a contaminação. Açucena já era atendida pelo médico da unidade de saúde que a acompanhou na descoberta da soropositividade, e Rosa fazia um acompanhamento com a agente de saúde de seu bairro e a médica infectologista de seu falecido marido, o qual já estava contaminado quando ela o conheceu. Os dez voluntários de ONGs e demais instituições representados no mapa de redes das participantes foram conhecidos por elas após a comunicação diagnóstica. Portanto, a maior parte dos membros envolvidos com questões de saúde surgiu após a entrada do HIV na vida dessas mulheres, dado que sugere o distanciamento destas de tais serviços antes da contaminação.

Tanto no contexto da saúde pública como no das agências sociais, destacou-se a mediação do afeto no relacionamento das participantes com os membros por elas citados. Os sujeitos mencionados foram aqueles considerados carinhosos, dedicados, atenciosos, confiáveis, legais, os quais transmitiam esperança (de que as participantes não iriam morrer tão cedo, de que poderiam ter uma boa qualidade de vida), que incentivavam o uso da medicação, que aconselhavam, davam “bronca” ou “puxão de orelha”, dialogando com paciência e respeito, esclarecendo suas dúvidas, dando explicações sobre a doença e o tratamento, oferecendo orientações às suas clientes e aos seus familiares, reconhecendo e confirmando os recursos, as possibilidades, as capacidades e o valor das entrevistadas, incentivando-

as à realização de seus projetos de vida. A combinação de alguns desses aspectos fez com que essas mulheres mencionassem a importância dessas pessoas no enfrentamento da soropositividade.

No que diz respeito à história dos vínculos atrelada à esfera do trabalho, Íris e Rose apontaram um membro que já conheciam antes do diagnóstico, enquanto Margarida representou uma pessoa, Hortência, outra, e Liz, cinco pessoas que surgiram em sua vida após o diagnóstico. Violeta conheceu seu marido no ambiente de trabalho, após o diagnóstico, tendo-o representado no quadrante da Família. Liz e a Açucena mencionaram cada qual uma amiga cuja amizade surgiu no meio profissional. O meio educacional não se destacou como fonte de contatos; apenas Magnólia mencionou duas amigas que surgiram no ambiente escolar, bem como Iasmin falou de uma vizinha que havia estudado com ela, atrelando a amizade à relação de vizinhança. As três últimas pessoas foram representadas no quadrante Amigos.

Em se tratando da história dos vínculos, a maior parte destes teve origem no contexto familiar. Quanto ao período em que essas pessoas surgiram na vida das entrevistadas, do total de 143 membros de todas as redes aqui apresentadas, 39 passaram a fazer parte de suas trajetórias após a comunicação diagnóstica e, destes, 29 estavam estreitamente vinculados ao campo do cuidado em saúde (uma cuidadora de pessoas enfermas, profissionais de saúde, voluntários de agências sociais e organizações não governamentais ou pessoas atendidas por essas ONGs).

Apenas quatro participantes indicaram membros que surgiram após o HIV em contextos que não o da saúde: Iasmin e Violeta mencionaram os seus respectivos maridos, Margarida citou a dona da casa onde trabalhava, e Liz apontou dois vizinhos e cinco colegas de trabalho com quem estabeleceu laços após a entrada da soropositividade em sua trajetória. Portanto, após a comunicação diagnóstica, o maior número de pessoas que passaram a integrar a rede social significativa desse conjunto de mulheres tendia a fazer parte do universo da saúde e das agências sociais, sobretudo, as que lidavam com a soropositividade para o vírus HIV, indicando uma possível dificuldade em incluir novos membros que não estivessem diretamente relacionados com esse universo, possivelmente mediada pelo segredo atrelado à contaminação.

Subcategoria B2b – Intensidade do compromisso

Sobre a intensidade do compromisso, Sluzki (1997) a equívale ao grau de intimidade entre a pessoa ajudada e os membros de sua rede

social significativa. No contexto deste trabalho, cada entrevistada classificou seus vínculos em três níveis de proximidade emocional (alto = relações íntimas, médio = relações sociais, e baixo = conhecidos) conforme a sua percepção do nível de intimidade com os membros de suas respectivas redes sociais. A figura abaixo ilustra a distribuição dos membros nos quadrantes do mapa de redes de acordo com a intensidade do compromisso.

Gráfico 9 - Intensidade dos vínculos de acordo com o quadrante do mapa de redes de Sluzki (1997).



Na figura, observou-se uma concentração maior de membros de no primeiro nível do quadrante familiar. Em seguida, o primeiro nível dos amigos somou 18 pessoas. Na maior parte dos quadrantes, quanto menor o grau de intensidade do mapa, menor foi o número de membros nele representados, exceto no quadrante dedicado às relações com sistemas sociais e agências de saúde. Tal fato faz sentido, quando se pensa que é possível receber uma ajuda efetiva de um profissional com quem não é entabulada uma relação pautada pela intimidade.

Constatou-se uma tendência de enquadrar os membros das redes sociais significativas no primeiro nível (88 membros), havendo 44 pessoas no segundo e 11 no terceiro nível de intensidade. Apesar da alta concentração de membros no primeiro nível, o qual estaria vinculado aos maiores graus de intimidade, entre essas pessoas, houve quem não soubesse ou não falasse abertamente sobre o HIV, outras com quem era entabulada uma relação estritamente profissional, bem como relacionamentos pautados por conflitos. Essas observações suscitaram

uma reflexão a respeito do modo como as participantes lidaram com intimidade nos relacionamentos em face do constrangimento atrelado ao diagnóstico na maior parte dos casos.

No que se refere ao segredo sobre o *status* sorológico e o nível de intimidade, Gardênia considerou que seu pai não sabia sobre seu *status* sorológico, ainda que sua mãe, que estava com ele casada, soubesse e que fosse ele a pessoa que costumava levá-la até o hospital, representando-o no primeiro nível de maior intimidade. Assim também Margarida o fez com seu filho, com quem não falava abertamente sobre o diagnóstico. Liz enquadrou nesse nível um vizinho que desconhecia o seu *status* sorológico, o qual considerava íntimo pelo carinho que ele nutria por ela e sua companheira. Magnólia, por sua vez, representou, no nível intermediário do mapa, dois amigos que desconheciam seu *status* sorológico e com os quais tinha dificuldade em lidar com as mudanças de hábito que o comprometimento da imunidade impôs, enquanto Íris mencionou o chefe de seu antigo emprego no terceiro nível de intimidade, ainda que nunca tivesse conversado com ele a esse respeito.

Tal como foi possível a presença de segredos em meio às relações íntimas, estas podiam também ser permeadas por conflitos e distanciamento afetivo. A relação pautada pelo conflito entre Violeta, seus pais e sua irmã não impediu que ela sentisse que, com eles, podia contar, especialmente para educar sua filha, quando imaginava a possibilidade de falecer durante a infância desta, representando sua mãe no nível de maior intimidade, assim como Acácia, que mencionou a ambivalência no relacionamento com sua mãe. Ainda que esta atuasse de maneira decisiva no seu apoio, em momentos de conflito, ela a desqualificava e mencionava a sua dívida pelo cuidado recebido em decorrência do adoecimento pelo HIV: *“ah, porque devia deixar morrer, porque na hora que tu mais precisou eu tava lá [...] agora tu não me dá valor’, é bem assim que ela fala”*.

Magnólia apontou amigos, primas, seu pai e sua irmã no nível de maior proximidade, enquanto sua mãe e sua filha, com as quais vivenciou situações conflitantes, foram representadas no segundo nível. Wanda, por sua vez, desconhecia o destino de sua filha de 21 anos, que, nos cinco anos desde a revelação diagnóstica, passou de sua *“sombra”*, acompanhando-a em tudo que dizia respeito ao enfrentamento da soropositividade, à rompida. Ainda assim, a filha foi representada no nível de maior intimidade. Hortência, por sua vez, considerava sua mãe íntima, porém, enfatizou o distanciamento emocional entre ambas.

Rosa manifestou que o grau de intimidade podia mudar ao longo do relacionamento com uma pessoa. Ela representou no segundo

nível de intimidade uma médica que a atendia na unidade de saúde e a quem considerava uma amiga, na medida em que o contato entre as duas tornou-se menos frequente a partir do momento em que esta se mudou para outra cidade, porém, em outro momento, a representaria no primeiro nível. Magnólia, por sua vez, teceu uma reflexão sobre a dinâmica e complexa trama da intimidade ao falar sobre o seu vínculo com um dos membros de sua rede social significativa, o qual atuava como técnico de enfermagem do hospital de referência:

Porque pra mim convivendo com uma pessoa que nunca te viu na vida, te tratando, não só comigo, com os outros, sempre assim na brincadeira, sempre querendo saber como é que tá (...) Mas tu sempre tem uma intimidade ou assim uma afinidade maior com um do que com outro. E a gente teve.

Dália representou no maior grau de proximidade seu médico infectologista, com quem mantinha um relacionamento estritamente profissional e esporádico. Com relação à Hortência, destacou-se o fato de ela ter representado no segundo nível de intimidade a autora do presente trabalho, com a qual manteve breve contato em situações pontuais: na ocasião desta pesquisa e de outro estudo realizado três anos antes deste, perfazendo um total de duas chamadas telefônicas e dois encontros presenciais.

No contexto do HIV/Aids, o estigma atrelado à soropositividade pareceu comprometer a intimidade entre essas mulheres e os membros de suas respectivas redes. Identificou-se a ocorrência da atribuição de altos graus de intimidade em determinados relacionamentos pautados pelo segredo, conflito, ruídos comunicacionais, distanciamento afetivo e/ou ausência do compartilhamento de vivências e uma história comum, parecendo haver uma tendência de colar o *status* de pessoa íntima ao de pessoa que ajuda.

Nesse sentido, considerou-se relevante pensar na possibilidade de ressignificar as noções de privacidade, segredo e intimidade. Tal reflexão pode colaborar para com a reconfiguração desses relacionamentos de modo a torná-los mais íntimos, acolhedores e satisfatórios, pautados no respeito ao direito das participantes de falarem ou não sobre a sua soropositividade. Além da intensidade do vínculo, outro aspecto que nos ajuda a pensar sobre a efetividade da ajuda

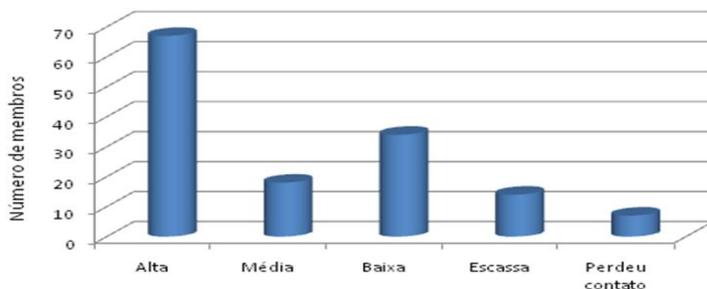
prestada pelos membros das redes sociais é a frequência de contatos. A seguir, trataremos desse aspecto.

5.2.2.2. Subcategoria B2c – Frequência de contatos

Em se tratando da frequência de contatos, Sluzki (1997) chama a atenção para a importância da continuidade do contato para a manutenção da intensidade, ainda que determinados vínculos, dada a intimidade, sejam facilmente reativados mesmo depois de um distanciamento. No contexto da presente investigação, buscou-se estimar junto às participantes a frequência com que mantinham contato pessoal, telefônico ou via internet com os membros de sua rede pessoal significativa.

Na medida em que não havia necessariamente um padrão cronológico definido e estático nos contatos, estes foram pensados em termos aproximados. Nesse sentido, as estimativas das frequências de encontros ao longo de um ano foram enquadradas em cinco intervalos de tempo: alta (entre 365 e 50 vezes ano), média (entre 49 e 12 vezes ao ano), baixa (entre 11 e uma vez ao ano), escassa (costuma encontrar em um intervalo de tempo maior de um ano) e perda do contato (não conta com meios de localizar a pessoa). O gráfico abaixo ilustra a periodicidade dos encontros entre todas as participantes e os membros de suas respectivas redes sociais, exceto aqueles que se encontravam fora dessas dimensões temporais (Deus e dois homens já falecidos e indicados como fontes de ajuda).

Gráfico 10 - Frequência de contatos com os membros das redes sociais significativas.



Como se pode observar, a maior parte dos contatos era mantido com uma alta frequência (67 vínculos). Ainda assim, chama a atenção o número de contatos mantidos a uma baixa (34) ou escassa periodicidade

(14), bem como as pessoas com quem foi perdido o contato (7), totalizando 55 membros. Quanto à frequência média, ela ocorreu em 18 casos. A observação da frequência possibilitou pensar sobre situações de isolamento ou de precariedade do apoio, porque foram mencionadas situações nas quais houve uma ajuda isolada, ocorrendo a representação no mapa de pessoas aparentemente pouco atuantes ou cuja atuação foi breve e interrompida. Nesse sentido, ainda que pareça benéfica a percepção de membros e de todo o tipo de ajuda, movimento este que promove o sentimento de acolhimento e amparo, também se faz necessária a iniciativa na manutenção desses contatos, o investimento nos relacionamentos, catalisando a ajuda prestada e a recebida. Margarida, Íris e Hortência mencionaram membros com quem perderam o contato, tendo as três frisado perdas de relacionamentos importantes ao longo de sua trajetória, sobretudo Hortência. Em termos de intervenção em Psicologia, faz-se necessário aqui problematizar a naturalização dos afastamentos de vínculos significativos e/ou do baixo investimento em antigos e novos relacionamentos.

A frequência de contatos foi alta com a maior parte dos membros cujo apoio foi decisivo no enfrentamento da soropositividade. Ainda assim, houve casos de apoio importante em que a frequência era baixa ou escassa, destacando-se aqui o caso da filha de Wanda, que apoiou a mãe nos primeiros anos após a comunicação do diagnóstico, vindo depois a romper o relacionamento com ela.

Gardênia indicou altas frequências de contato em relação a todos os membros de sua rede social significativa, contudo, por se tratar de uma rede pequena, essa periodicidade não impediu que houvesse um processo de isolamento social. Também podem ocorrer frequências altas de contato em relacionamentos conflituosos, como os de Acácia e Violeta com alguns de seus familiares, bem como um número expressivo de membros com baixas frequências em redes grandes (Liz e Hortência).

Conforme Soares (2001), no relacionamento com os amigos, a solidez desse vínculo pode fazer com que a relação perdure independentemente da proximidade no tempo e no espaço. Magnólia teceu um comentário que relativizou o movimento de manutenção dos vínculos e a frequência de contatos estabelecida, contribuindo para com a reflexão sobre a sutileza desse processo:

Você não precisa ver as pessoas todos os dias e toda hora. Quando existe, você sabe que aquela pessoa existe e deu. Que você pode contar, não só

contar, você pode só dizer: 'Alô, oi tudo bem?'. 'Tudo bem'. Porque a gente quando tem uma amizade assim bem sincera a gente sente, sabe? Vem aquela coisinha no ouvido, tem que dar uma ligada não sei pra quê. É assim, é isso que se chama sintonia. É transmissão, é ligar na tomada.

Foram identificadas três maneiras das entrevistadas manterem a comunicação com essas pessoas: pessoalmente (maior parte dos casos), por meio do telefone ou via internet. Quatro entrevistadas (Iasmin, Íris, Rosa e Liz) consideraram alta ou média a frequência de contatos que mantinham por telefone ou internet com alguns membros de suas redes, os quais moravam em locais considerados distantes por elas. Ainda que houvesse uma preferência pelo contato presencial em detrimento do que era mediado por recursos tecnológicos, os recursos “virtuais” foram empregados como uma alternativa viável e eficiente diante da impossibilidade do encontro “real”. Wanda enfatizou a importância da frequência de encontros e chamadas telefônicas realizadas por sua amiga no período em que descobriu a soropositividade: *“Me ligava 2, 3 vezes ao dia quando não conseguia ficar comigo”*.

Na esteira da problematização das fronteiras entre “virtual” e “real”, empregando-se essa terminologia em sentido radical, podemos pensar na extrapolação das dimensões temporais na frequência de contato entre Íris e Rosa e os membros já falecidos que ambas mencionaram, bem como na relação de Gardênia com Deus. O pai de Íris havia falecido antes de seu diagnóstico, e o amigo de Rosa, a quem esta considerava um pai, após a revelação da notícia. A morte de ambos não as impediu de representá-los como membros de suas redes sociais significativas tamanha a força do vínculo formado entre eles durante suas histórias de vida. Gardênia, ao tratar da sua frequência de contatos com Deus, comentou: *“Sempre. Não tem como tu não pensar, né. Todo momento. Olha pro céu, olha pras estrelas, olha pro ser humano”*.

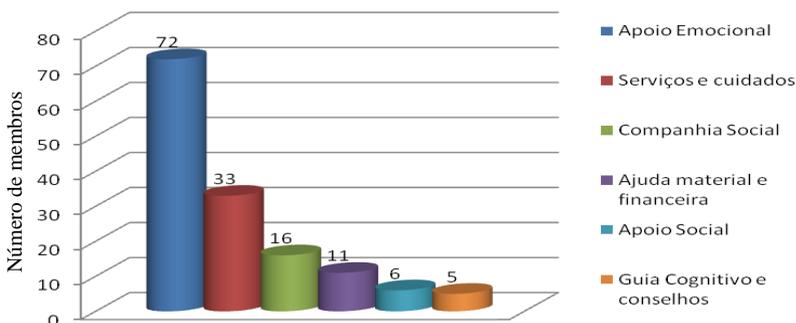
A partir do discurso das participantes sobre a periodicidade dos contatos com os membros de suas respectivas redes sociais significativas, verificou-se que a frequência pode colaborar para com o estreitamento dos laços, sendo a sua constância um bom indicador do investimento e da profundidade dos relacionamentos. Entretanto, não era condição necessária, nem suficiente para tanto, na medida em que vínculos importantes foram considerados fundamentais mesmo após a morte de determinados membros.

As freqüências também mudaram ao longo da trajetória do relacionamento e percebeu-se uma tendência a haver uma demanda por mais contatos em períodos de crise, sobretudo em relação às pessoas que assumiram um lugar central no cuidado dessas mulheres. O mapeamento da periodicidade do contato deve ter em vista as modalidades de encontros que ocorreram ao longo do tempo. Quando estes estavam voltados exclusivamente para a ajuda, considera-se que baixas freqüências podem sugerir processos de isolamento, e altas, de dependência. Em se tratando do apoio prestado ao longo desses relacionamentos, a seguir tratar-se-á do principal tipo de ajuda realizada por cada um dos membros citados pelas participantes deste estudo.

5.2.2.3. Subcategoria B2d – Função predominante do vínculo

O apoio prestado pela rede social consiste em um importante recurso que pode atenuar o sofrimento engendrado por um fato impactante como a infecção pelo vírus HIV, bem como favorecer a adaptação da pessoa contaminada ao processo de enfrentamento dessa adversidade (Remor, 2002; Pupulin et al., 2007). Segundo Sluzki (1997), a função predominante é o principal ou o único tipo de ajuda que caracteriza o apoio prestado por cada um dos membros. Neste momento, tais funções serão apresentadas em conjunto de modo a visualizar aquelas mais citadas pelas entrevistadas. O gráfico abaixo ilustra a freqüência com que foi mencionada a função predominante exercida por cada um dos membros de todas as redes sociais aqui representadas.

Gráfico 11 - Tipos de funções predominantes do vínculo com os membros das redes sociais significativas.



O apoio emocional foi o que obteve o maior número de menções, sendo esse tipo de ajuda realizado predominantemente por 72 membros. A função de serviços e cuidados foi exercida em primeiro plano por 33 pessoas, enquanto a de companhia social, por 16, e a de ajuda material e financeira, por 11. O apoio social foi a principal forma de ajuda prestada por seis sujeitos, e a função de guia cognitivo e conselhos, por cinco. As funções de promoção de acesso a novos contatos e de regulação social não foram citadas como funções predominantes, apenas como uma entre outras, ficando em segundo plano, e serão discutidas na próxima subcategoria, que tratará da multidimensionalidade do apoio prestado pelos membros das redes.

Buscou-se verificar possíveis relações entre as funções predominantes citadas e aspectos como a composição da rede, a dispersão dos membros, a densidade, a frequência de contatos, a intensidade do compromisso e a homogeneidade/heterogeneidade. Com relação à função de guia cognitivo e conselhos, apenas cinco membros a exerceram predominantemente, sendo que todos eram adultos ou idosos. A companhia social foi realizada predominantemente por 16 membros com alto grau de intimidade, em sua maior parte, familiares do sexo feminino que moravam perto das entrevistadas e mantiveram com elas uma alta frequência de contatos, cujas rendas eram médias tendendo a baixas. A função de apoio social, por sua vez, foi exercida predominantemente por cinco membros, todos amigos ou colegas de trabalho, que não necessariamente eram íntimos das participantes, os quais moravam perto de suas residências e cuja renda e escolaridade tenderam a médias e altas.

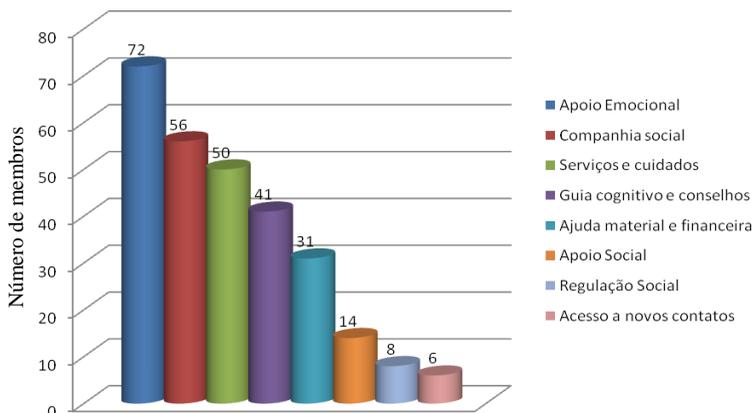
O apoio material e financeiro foi realizado predominantemente

por familiares, amigos e colegas de trabalho, com rendas médias, sendo, em sua maioria, pessoas adultas, ainda que idosos e adolescentes também tenham realizado tal tarefa em primeiro plano. A ajuda de serviços foi exercida como função predominante por vizinhos, familiares, amigos, voluntários de agências sociais e, sobretudo, por profissionais de saúde com formação de nível superior que moravam perto das entrevistadas. O apoio emocional foi o mais expressivo de todos os tipos de função, tendo sido realizado por colegas de trabalho, amigos, vizinhos, voluntários de agências sociais, profissionais de saúde e, principalmente, por familiares. Estes, em sua maioria, moravam próximos das participantes, tendiam a apresentar graus de intimidade médios e máximos e tratavam-se, em sua maior parte, de adultos, ainda que tenham sido mencionados sete idosos e seis adolescentes. A ajuda prestada por mulheres se destacou em todos os tipos de ajuda, sendo que apenas no apoio social o número de homens foi igual e, no de serviços, próximo ao de pessoas do sexo feminino.

5.2.2.4. Subcategoria B3e – Multidimensionalidade

A multidimensionalidade refere-se à versatilidade e ao número de funções que um mesmo membro realiza em uma determinada rede social (Sluzki, 1997). No contexto desta pesquisa, além da função predominantemente exercida por cada um dos membros, estes também exerceram outros tipos de apoio. Nas análises a respeito da multidimensionalidade da ajuda prestada, foram mapeadas as diversas maneiras como cada membro da rede pessoal significativa pôde prestar apoio a cada uma das participantes. O gráfico abaixo ilustra todos os tipos de ajuda exercidos pelas pessoas representadas nos mapas de rede das entrevistadas.

Gráfico 12 - Conjunto de funções ofertadas pelos membros das redes sociais significativas.



A partir da figura, é possível visualizar o destaque obtido pelo apoio emocional (72 membros exerceram essa função), seguido pela companhia social (56 membros), serviços e cuidados (50 membros), guia cognitivo e conselhos (41 membros), ajuda material e financeira (31 membros), apoio social (14 membros), regulação social (oito membros) e acesso a novos contatos (6 membros). As funções de acesso a novos contatos e de regulação social surgiram aqui, contudo, não haviam sido mencionadas como tipo de apoio predominante, enquanto as funções de ajuda material e financeira e guia cognitivo e conselhos tornaram-se mais visíveis na multidimensionalidade. Todas as participantes receberam, com menor ou maior frequência e qualidade, a função de apoio emocional, de serviços e cuidados, de guia cognitivo e conselhos e de companhia social.

Abordou-se até aqui a importância da pluralidade das redes e dos tipos de apoio com os quais uma pessoa pode contar em momentos adversos. Entretanto, é válido lembrar o fato de que nem todas as entrevistadas demandavam a ajuda com o mesmo grau de intensidade e frequência. Além disso, algumas não demandavam certos tipos de funções, sobretudo, a ajuda material e financeira e a regulação social, na medida em que dispunham de recursos pessoais (ainda que estes tenham sido constituídos na relação com a coletividade), por meio dos quais respondiam às demandas econômicas e negociavam com os limites colocados pela convivência social, sem que necessariamente demandassem a mediação de outras pessoas para tanto. Assim foram os

casos de Camélia e Açucena, que não precisavam do apoio material e financeiro, já que a renda por elas recebida era suficiente para cobrir seus gastos mensais. Iasmim e Gardênia, por sua vez, não pareciam demandar a função de regulação social.

Portanto, mais do que quantificar e categorizar as modalidades de apoio, é fundamental relativizar as necessidades de ajuda, bem como situar as demandas no tempo, na medida em que há os períodos de crise e os de adaptação, de enfrentamento e superação, nos quais se alteram os graus de autonomia e de fragilidade. Por outro lado, há demandas que não são identificadas ou respondidas adequadamente pelos membros das redes, sobretudo as pequenas e/ou homogêneas.

Neste sentido, três tipos de ajuda não foram recebidos por determinadas participantes, as quais, aparentemente, os demandavam: o apoio social, o acesso a novos contatos e a regulação social. A ausência do apoio social estava associada à ausência da promoção do acesso a novos contatos ou a situações isoladas de acesso a novos contatos. Nesses casos (Dália, Iasmin, Acácia, Gardênia, Camélia, Margarida, Violeta e Wanda) foram referidos sintomas de melancolia, o uso de medicações antidepressivas e/ou a menção a diagnósticos médicos ou a autopercepção do quadro depressivo foram recorrentes, ainda que o presente estudo não tenha contemplado uma avaliação psicológica das participantes. Entre as mulheres que não mencionaram o acesso a novos contatos por meio da sua rede, mas que receberam o apoio social (Íris e Açucena), não foram citados sintomas depressivos, percebendo-se apenas a estagnação no crescimento do número de membros, assim como ocorreu com as demais participantes que não contaram com esse tipo de ajuda. Pode-se afirmar que, entre as participantes deste estudo, o apoio social atuou como um promotor de bem-estar.

Quanto à ausência de regulação social, Acácia, Íris e Wanda tiveram grandes dificuldades para interromper o uso de álcool, cocaína ou cigarros e não citaram essa modalidade de ajuda. Acácia e Íris pararam de fumar após grave adoecimento, sendo que ambas, no período da coleta de dados, faziam uso esporádico de álcool, e a segunda, quando se recuperou do adoecimento, voltou a fumar cigarros, porém, ambas escondiam as recaídas da família. Wanda pretendia parar de fumar no período pré-operatório de uma cirurgia plástica.

Sobre a efetividade da ajuda, Magnólia, Rosa, Liz e Hortêncina recebiam toda a ajuda por elas demandada e se mostraram satisfeitas com o desempenho de suas respectivas redes sociais significativas. Rosa sintetizou esse contentamento na fala a seguir:

Eu sou bem feliz, né. Tenho tantas pessoas. Tudo que eu disse aqui é verdadeiro, faz só o bem pra mim. Eu tenho que me sentir uma pessoa feliz. Né? Por isso que eu me amo. [...] Tô até emocionada, sabia? Eu tenho tudo isso, porque eu tenho que reclamar? [...] Tudo de bom. Às vezes é bom parar pra refletir as coisas.

Os membros mais atuantes dessas redes sociais exerciam entre três e seis diferentes funções de ajuda, somando 48 pessoas, distribuídas entre duas e cinco para cada uma das entrevistadas, em sua maioria familiares (30 sujeitos). Entre as participantes e esses sujeitos, verificou-se uma proximidade geográfica e emocional maior, bem como contatos mais frequentes. Quanto maior a demanda de cuidados e menor o número de membros, maior era o número de tarefas realizadas por estes, sugerindo a possibilidade de sobrecarga sobre eles.

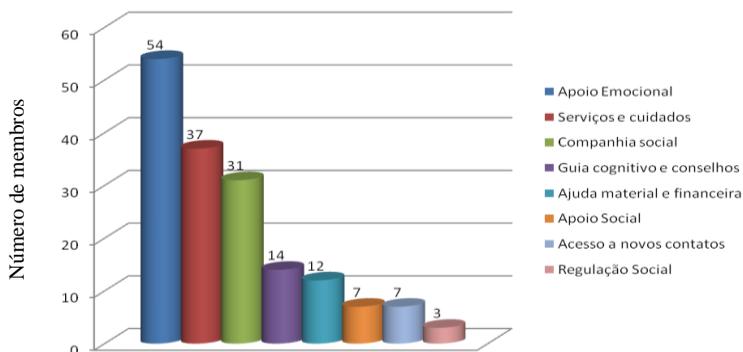
Tal sobrecarga foi provisória (em momentos de crise) ou continuada, quando então pôde comprometer o bem-estar e os projetos de vida de determinados membros. Um exemplo dessa situação foi o da filha de Dália, que interrompeu seus estudos e não se inseriu no mundo do trabalho, na medida em que essa participante demandava o seu apoio ao longo de todo o dia. A sobrecarga dos membros, o grau de estresse ao qual estão submetidos e o comprometimento de seu bem-estar merecem estudos mais aprofundados, porém, no contexto deste trabalho, constatou-se que há membros mais exigidos nas redes que não promoveram o acesso a novos contatos. Portanto, considera-se que a promoção de novos vínculos e o acionamento dos já existentes anteriormente protegia a saúde das entrevistadas, bem como a dos membros de suas redes sociais.

Em última análise, tal como indicam Remor (1997) e Sluzki (1997), parece mais saudável identificar novos membros e distribuir o cuidado, do que buscar dar conta de todas as funções. Isso porque tal sobrecarga, além de exaurir o membro que oferece apoio, pode comprometer a efetividade da ajuda prestada. Sendo assim, faz-se necessário que os profissionais de saúde prestem atenção às demandas dos membros da rede, sobretudo, daqueles que se encontram sobrecarregados na execução da ajuda, de modo a promover, em momento oportuno, o apoio destes, proporcionando assim uma assistência sistêmica.

5.2.2.5. Subcategoria B2f – Reciprocidade

A reciprocidade, conforme Sluzki (1997), diz respeito à ajuda prestada pela pessoa apoiada aos membros da sua rede social. Em se tratando da reciprocidade, foram identificadas as circunstâncias de ajuda e as funções desempenhadas pelas participantes quando tiveram a possibilidade de apoiar um ou diversos membros de sua rede social significativa. Buscou-se, ainda que de maneira superficial, identificar o tipo de apoio prestado, a disponibilidade e a iniciativa da participante para apoiar terceiros, as circunstâncias em que se prestou a colaboração, bem como a continuidade/descontinuidade da relação de ajuda. O gráfico abaixo ilustra a distribuição da ajuda prestada por todas as participantes aos membros de suas respectivas redes sociais.

Gráfico 13- Conjunto de funções ofertadas pelas participantes aos membros de suas respectivas redes sociais significativas.



Entre os 143 membros das redes sociais significativas aqui representadas, 102 foram ajudados pelas participantes em algum momento de suas trajetórias. Foram mencionadas 165 situações de ajuda que ocorreram de maneira isolada ou continuada, as quais foram enquadradas em um dos oito tipos de funções de ajuda, destacando-se o apoio emocional (prestado a 54 membros). A função de serviços e cuidados foi recebida por 37 membros, a de companhia social, por 31, a de guia cognitivo e conselhos, por 14, a ajuda material e financeira, por 12, o apoio social e o acesso a novos contatos, por sete, e a regulação social, por três. Portanto, as funções de apoio emocional, companhia social e a de guia cognitivo e conselhos foram as que mais se destacaram, assim como aconteceu no apoio recebido pelas

participantes, conforme discutido no elemento de análise multidimensionalidade.

No processo de análise dos dados, buscou-se verificar possíveis relações entre a reciprocidade e a qualidade da ajuda recebida por essas mulheres. Essa expressividade pôde ser observada por meio do número de membros por ela apoiados, pela diversidade de recursos e tipos de funções por elas ofertadas, bem como pela continuidade do apoio ao longo da história da relação, não se limitando a eventos isolados e distantes no tempo.

Um exemplo de ajuda isolada prestada em momento distante no tempo foi é o de Camélia, na medida em que a ajuda por ela protagonizada, na maior parte dos casos, referiu-se ao cuidado de seus irmãos quando estes eram crianças, ajuda esta realizada cerca de 40 anos antes da ocorrência da entrevista. Quanto à verificação de baixa reciprocidade, Margarida, quando perguntada sobre a ajuda prestada aos membros de suas respectivas redes, mencionou o sustento financeiro e as tarefas domésticas realizadas na educação do seu filho, bem como o desejo de ajudar seu irmão, na medida em que se sentia constantemente ajudada por ele. Entretanto, ela demonstrou não se sentir em condições de fazê-lo, por considerar a ajuda financeira como o principal tipo de ajuda, não dispondo de recursos materiais para tanto, além de não vislumbrar outras maneiras de apoiar seu irmão: *“Ah, quem dera se eu pudesse. [...] Ele não precisa de nada, mas se eu tivesse condições, assim, que ganhasse alguma coisa, dava uma coisa de presente. [...] Que não ia compensar o que ele já me ajudou e me ajuda”*.

Nesse sentido, chamou a atenção o fato de que quanto maiores, mais eficazes e dinâmicas as redes, destacando-se os casos de três participantes (Rosa, Liz e Hortência), que demonstravam relações de reciprocidade mais expressivas, assim como a iniciativa dessas mulheres em investirem nesses relacionamentos. Rosa, Liz e Hortência enfatizaram a importância da manifestação do carinho que sentiam pelas pessoas mais próximas. Rosa e Liz ainda mencionaram a iniciativa consciente de investir e fortalecer os relacionamentos que consideravam importantes e verdadeiros. Além disso, ambas recebiam visitas com frequência, bem como Liz promovia eventos em sua casa e Rosa mencionou uma série de situações nas quais foi acionada por membros de sua rede e de sua comunidade, sobretudo, no que diz respeito à resolução de problemas e acompanhamento de pessoas em serviços de saúde. Hortência, por sua vez, atuou como voluntária em diversas ONGs e no hospital de referência em Infectologia onde costumava ser atendida. Após a abordagem dos aspectos estruturais e dos atributos dos vínculos

das redes sociais significativas, tratar-se-á dos tipos de funções de ajuda recebidas pelas participantes.

5.2.3. Categoria B3) Tipo de funções de ajuda

Problematizar-se-á, neste momento, os tipos de funções de ajuda. Neste elemento de análise, serão explicitadas, as situações de ajuda atreladas a cada uma das funções de apoio, recorrendo-se, em alguns momentos, à citação de falas das entrevistadas com o fim de ilustrá-las. Portanto, pretende-se aqui dar destaque a tudo o que foi considerado pelas participantes como uma forma de ajuda no processo de enfrentamento da soropositividade e na promoção do seu bem-estar. Tais informações foram coletadas por meio do mapa de redes.

No processo de análise do tipo de funções de ajuda, identificou-se uma pluralidade de formas de apoio realizadas pelos membros das redes sociais significativas das participantes do presente estudo, as quais foram categorizadas em cada um dos tipos de funções delineadas por Sluzki (1997). Esse autor menciona sete tipos de funções: companhia social, apoio social, apoio emocional, guia cognitivo e conselhos, acesso a novos contatos, regulação social e, por último, ajuda material e serviços. Essa última modalidade de apoio, para fins de realização das análises do presente trabalho, foi desmembrada em duas (ajuda material e financeira/ serviços e cuidados), na medida em que se identificou uma grande distinção entre ambas. Todas as situações de ajuda mencionadas pelas participantes desta pesquisa enquadraram-se em um desses oito tipos de funções. A seguir, trataremos do primeiro deles: a companhia social.

5.2.3.1. Subcategoria B3a – Companhia Social

Segundo Sluzki (1997), a função de companhia social diz respeito à realização de atividades na companhia de uma ou outras pessoas, podendo consistir em tão somente estar junto. No contexto do presente estudo, esse tipo de função referiu-se a situações de acompanhamento das participantes em seu cotidiano, sobretudo no meio privado, englobando visitas domiciliares, situações de diálogo presencial ou por telefone e companhia em refeições.

No dia a dia, convivendo com os membros que compõem a rede social, ocorrem situações geralmente associadas à sobrevida, tais como rotinas alimentares e de sono, atividade física e consumo de

medicamentos (Sluzki, 1997). Margarida, por exemplo, morou na casa da mulher que foi contratada para atuar como sua cuidadora no período em que esteve mais debilitada, e esta lhe fazia companhia em todas as situações relativas ao tratamento. Wanda, por sua vez, referiu-se à perda de apetite e ao comprometimento da imunidade, após o rompimento de sua filha com quem costumava jantar, deixando de realizar essa refeição desde então, reduzindo sua ingestão calórica. Açucena falou a respeito da importância da companhia de uma de suas filhas em seu cotidiano: *“me liga todo dia ou tá na minha casa, muito companheira, a minha sorte”*. Também foram enquadrados nesse tipo de função de ajuda o acompanhamento em consultas médicas, na realização de exames, visitas hospitalares em situações de internamento e companhia para frequentar o grupo psicoterapêutico promovido por uma ONG, sendo tais modalidades de apoio consideradas importantes no processo de adesão ao tratamento. Coelho e Ribeiro (2000) também verificaram benefícios do apoio social no ajustamento psicológico às condições de uma hospitalização.

5.2.3.2. Subcategoria B3b – Apoio Social

O segundo tipo de ajuda citado por Sluzki (1997) é o apoio social. Porém, esse autor não apresentou uma definição clara desse tipo de ajuda. Na presente investigação, este se referiu ao incentivo e acompanhamento das pessoas apoiadas em espaços de convivência social, sobretudo, em situações públicas destinadas ao lazer. Nesse sentido, destacou-se a iniciativa de amigos e familiares em promover encontros (jantares, almoços ou algum tipo de festa). Também foi citada a atuação de membros que frequentavam a igreja, praias, casas noturnas, bares, bailes, que acampavam ou faziam convites para a realização de atividades esportivas ocasionais com algumas das entrevistadas.

No que diz respeito ao apoio social, Íris destacou a importância de sua circulação no cenário religioso e teceu elogios à atuação de seu marido: *“Ele é uma pessoa como eu te falei; ele é paciente. Ele me levava na igreja, ele ficava me esperando na igreja. Ele me levava nos lugares, toda vez que eu peço pra ele me levar em algum lugar ele me leva. [...] Ele é muito bom (Ri)”*. Liz abordou o bem-estar decorrente da realização de atividades de lazer com sua família e um de seus amigos: *“Ele é surfista, sempre nos convida pra ir pra praia. Então, quer dizer, um prazer. Vamos dizer então que a ajuda dele é de forma prazerosa”*. Assim como Andrade e Vaitsman (2002), verificou-se que a integração

social e a participação no meio público favoreceram o bem-estar e a recuperação do sentido para continuar vivendo com e independentemente do HIV.

5.2.3.3. Subcategoria B3c – Apoio emocional

Conforme Sluzki (1997), o apoio emocional diz respeito aos intercâmbios marcados por uma atitude emocional positiva, um acolhimento pautado pela compreensão, simpatia, empatia e estímulo. O apoio emocional recebido pelas participantes abarcou um amplo leque de situações que promoveram acolhimento, conforto, consolo e confirmação. De maneira geral, as entrevistadas mencionaram a ajuda na revelação do diagnóstico a pessoas importantes, a aceitação da soropositividade desprovida de preconceitos, a disponibilidade para escutar de maneira empática e respeitosa, a oferta de suporte incondicional, o apoio espiritual, a demonstração de afeto, interesse e preocupação, a cumplicidade, a paciência, o estabelecimento da confiança, a comunicação de palavras adequadas em momento oportuno, a atuação de pessoas que as fizeram rir em momentos difíceis e/ou com quem puderam chorar quando sentiram necessidade.

Segundo Carvalho, Morais, Koller e Piccinini (2007), as fontes de suporte emocional acessadas em momentos adversos podem contribuir para que se estabeleça a resiliência entre os portadores de HIV/Aids. No contexto desta tese, a ajuda na revelação do diagnóstico foi enquadrada como uma modalidade de apoio emocional, na medida em que tanto Magnólia quanto Íris se sentiram encorajadas a compartilhar a notícia com pessoas importantes a partir da ajuda de membros de suas respectivas redes sociais. A psicóloga de Violeta, por sua vez, promoveu a ampliação da comunicação familiar ao incluir seus pais, seu marido e sua filha nos atendimentos.

Acácia, Gardênia, Violeta, Magnólia, Rosa, Liz e Hortência representaram em seus mapas de rede pessoas com as quais sentiam que poderiam contar incondicionalmente. A importância da disponibilidade e do oferecimento de uma escuta empática e desprovida de preconceitos foi destacada por Liz e Magnólia, a qual teceu o seguinte comentário: *“Ela é uma pessoa que tá sempre pronta. [...] Uma pessoa assim que sabe escutar. O negócio é esse, saber escutar sem ficar dando muito palpite. [...] Foi uma pessoa que teve comigo quando eu precisei [...] não mediu esforços nem consequências. Sempre procurou me ajudar”*. Nessa passagem, Magnólia estava se referindo a uma amiga médica, a

qual costumava acionar em diversas ocasiões, inclusive, para com ela compartilhar o resultado de exames, sobretudo, quando sua próxima consulta ainda levaria tempo para ocorrer, sendo tranquilizada por esta de que tudo estava bem. A escuta, por sua vez, nos casos de Rosa, Hortência e Iasmin, foi pensada como um meio pelo qual se tornava possível a expressão da tristeza e do choro. Com a ajuda de sua primeira psicoterapeuta, Hortência desenvolveu recursos para a expressão de suas emoções, incluindo aí a mediação da arte, surpreendendo-se ao “*chorar nos braços dela*”, tarefa até então árdua para a ela: “eu não conseguia botar pra fora”. Iasmin falou a respeito da colaboração de sua amiga para com a reflexão sobre os seus sentimentos:

Ela disse assim: 'não é só a doença que tá te incomodando, tu tá com sistema nervoso. [...] Me diz o que tu tá escondendo! [...]. Tu tá trancada, tu quer falar, tu fala pra mim. [...] Pensa bem porque filho a gente tem pra sempre, agora homem dá pra jogar, dá pra mandar embora'.

Assim como era importante a disponibilidade de pessoas na presença das quais foi possível chorar, foi também destacada a relevância do bom humor de determinados membros no processo de enfrentamento da soropositividade. Violeta, Íris, Wanda, Rosa e Liz chamaram a atenção para o apoio emocional prestado por determinadas pessoas as quais eram consideradas alegres, divertidas, animadas, alto-astral, irônicas, engraçadas, risonhas e felizes. Íris fez uma síntese dessa modalidade de ajuda ao falar de sua amiga: “*Ela me ajudou muito mais emocionalmente [...] me fez rir em momentos ruins, sabe?*”.

Além da disponibilidade para a escuta, bem como o acolhimento das participantes em períodos de tristeza e a promoção de momentos alegres, determinadas palavras pronunciadas por membros de suas redes sociais mobilizaram a esperança repercutindo positivamente no enfrentamento da soropositividade. A maior parte das participantes, em especial, Gardênia, Margarida, Íris, Açucena, Magnólia, Rosa, Liz e Hortência, reproduziram “*palavras fortes e bonitas*” (tal como definiu Liz) ditas por pessoas que lhes eram significativas. Foram palavras consideradas sinceras, que reforçaram a eficácia do tratamento e os recursos pessoais das entrevistadas para lidar com essa adversidade, transmitindo conforto, otimismo, segurança, ânimo, esperança, força e coragem. O comentário de Liz sobre a ajuda prestada por sua prima ilustrou esse tipo de apoio emocional: “*ela é uma pessoa que tem as*

palavras certas nas horas certas. Uma pessoa que tá ali, que faz bem escutar, ela é muito inteligente". A irmã de Açucena, por sua vez, a incentivou a seguir em frente, dizendo-lhe *"que não era bem assim. Que eu tinha que pensar positivo. Que tem que tocar a minha vida pra frente. Que eu posso ser feliz ainda. Que eu posso encontrar uma pessoa que goste de mim"*.

Margarida reconheceu a importância desse tipo de apoio emocional e falou a respeito da diferença que percebia na maneira de as pessoas prestarem esse tipo de ajuda dando exemplos de palavras de conforto e outras de resignação, considerando que as últimas não colaboraram para com a minimização do sofrimento. Ela sentia-se amparada pela dona da casa onde trabalhava, a qual lhe disse: *"Tens muita força ainda, tais trabalhando, tens saúde, o teu filho tá ali. Tem gente que tem isso aí e viveu muito tempo [...] não tais de cama"*. Por outro lado, não se sentiu bem com as seguintes palavras, ouvidas de uma terceira pessoa, a qual não foi representada no mapa: *"Pra morrer basta tá vivo, todo mundo vai morrer"*.

Nesse sentido, Íris, Rosa, Liz e Hortência ainda mencionaram comentários feitos por pessoas que levantaram a sua *"moral"*, termo este empregado por Rosa. Tais comentários consistiram no compartilhamento de percepções a respeito dos recursos dessas entrevistadas e da sua resiliência, confirmando-as. Conforme Íris, uma das enfermeiras que a atendeu, enquanto esteve internada, afirmou: *"Esse quarto é tão diferente, a gente entra aqui parece que tem vida mesmo. [...] Tu é tão diferente"*, referindo-se ao bom humor e otimismo dessa participante. Liz mencionou os comentários feitos por um amigo que a confirmavam como uma pessoa interessante e resiliente: *"Ele falou que nunca viu uma pessoa como eu, em questão de energia de vida, 'de onde é que sai tanta força' [...] Ele até comenta isso, que ele me acha uma pessoa anormal"*. Segundo Hortência, em uma das ONGs por ela frequentada, foi possível resgatar a sua humanidade na medida em que *"lá eles mostram que nós somos todos seres humanos, somos iguais, não importa"*.

A mediação da espiritualidade foi citada por diversas participantes, entre as quais, Iasmin, Gardênia, Íris, Rosa, Liz e Hortência, que mencionaram a ajuda espiritual prestada por membros de suas redes sociais significativas. O apoio aqui definido como espiritual foi prestado por diversos membros, independentemente do vínculo religioso destes e das respectivas entrevistadas (apoiadas). Liz falou do conforto possibilitado por sua cunhada, ainda que ela não se identificasse com o engajamento religioso institucionalizado: *"É bom a*

gente escutar, coisas boas, sempre faz bem. Então, me sinto bem. Sempre me convida, mas não tenho saco de ir pra igreja. Então eu digo: prefiro que você venha aqui e leia pra mim, eu escuto na boa”.

Gardênia e Íris consideraram que a fé em Deus lhes impulsionava a seguir em frente. Iasmin e Rosa falaram da importância de saberem que determinadas pessoas rezavam por elas. Iasmin ainda destacou a importância, quando teve alta hospitalar, da recepção em sua casa com pessoas cantando e tocando violão, organizada por sua amiga e um grupo vinculado à religião desta. Hortência, por sua vez, abordou a religião como fonte de fé, otimismo, apoio e amor: *“Uma das coisas que me chamou muito atenção na religião foi o acolhimento, sabe? Pessoas vinham, me recebiam, me acolhiam, me abraçavam. Sabe? Eu fiquei muito admirada”.*

Perceber-se como alguém importante para os que estão próximos e contar com pessoas que demonstrem o bem-querer são variáveis preditoras da adesão ao tratamento (Sluzki, 1997; Carvalho et al., 2007). Com relação à manifestação de amor, carinho e/ou preocupação para com as entrevistadas, esta foi apontada como mais uma forma de apoio emocional. A preocupação e o interesse pelo estado de saúde foram apontados pela maior parte das participantes como uma maneira de expressar o afeto, em especial, nos casos de Acácia, Açucena, Magnólia e Liz, ainda que Violeta, por outro lado, se sentisse desconfortável com questionamentos de pessoas de sua rede a esse respeito. Nesse sentido, Açucena falou sobre sua relação afetiva com o filho que se encontrava encarcerado: *“ele assim: ‘mãe, tu pensa... eu tô aqui, tô só pensando na mãe, [...] a minha preocupação é grande aqui dentro”.*

Foram também citadas uma série de demonstrações de amor, carinho e cumplicidade, por meio de palavras e gestos como abraços fortes, beijos, cafunés, a maneira delicada como determinadas pessoas conversavam, a paciência e o respeito aos seus limites quando adoeceram e viveram determinadas limitações físicas, a relação sexual *“sem tabu”* com a companheira sorodiscordante de Liz, a iniciativa do irmão de Acácia em levar sua filha até o hospital para visitá-la e a *“bolachinha”* que Violeta gostaria de comer quando estava internada, levada por sua tia que morava longe do hospital.

Aqui se abordou a afetividade de pessoas consideradas pelas entrevistadas como queridas, amorosas, carinhosas, maravilhosas e humanas. Açucena, referindo-se a uma de suas irmãs, falou: *“Ela é muito carinhosa comigo, muito carinhosa. Só o jeitinho dela assim, só de conversar com ela já, já te anima”.* Margarida, por sua vez, falou

sobre um de seus sobrinhos: “*é muito querido, [...] é humano. [...] Às vezes, [...] na porta do hospital, meu irmão tava com uma pressa [...] 'Calma pai, tadinha, tá indo pro hospital, que é isso? Seja mais humano, pai, calma, calma'*”. Camélia citou a maneira como seu filho demonstrava seus sentimentos por ela: “*Ele me abraça, me beija. Fala pra mim: 'A melhor coisa que ele tem sou eu'*”.

Assim como nas investigações de Seidl, Zannon e Tróccoli (2005), Vinaccia (2008) e Custódio (2010), no contexto desta pesquisa, o apoio emocional obteve especial destaque como uma importante função de apoio, englobando situações de acolhimento, conforto, consolo e escuta empática. A seguir, será abordada a função de promoção de novos contatos.

5.2.3.4. Subcategoria B3d – Acesso a novos contatos

No que diz respeito ao acesso a novos contatos, Sluzki (1997) considera que esse tipo de ajuda possibilita ao sujeito a conexão com pessoas e redes que até então não compunham a rede social do sujeito. No contexto deste trabalho, o acesso a novos contatos consistiu na apresentação de outras pessoas, amigos e/ou familiares às participantes, promovendo a circulação de novos sujeitos em seu meio. Essa modalidade de apoio não foi destacada no relato das entrevistadas. Hortência foi encaminhada por uma religiosa para uma psicóloga voluntária que era irmã desta. O irmão de Margarida foi quem localizou e contratou a cuidadora, que ficou responsável por Margarida no período em que ela estava mais fragilizada, enquanto a psicóloga que atendia Violeta encaminhou sua filha para uma fonoaudióloga, a qual também se tornou membro de sua rede. Geralmente, o acesso a contatos deu-se de maneira espontânea e aparentemente desprovida do intento de promover uma ampliação das redes sociais dessas mulheres.

5.2.3.5. Subcategoria B3e – Guia cognitivo e conselhos

Por sua vez, a função guia cognitivo e conselhos, de acordo com Sluzki (1997), é engendrada por interações voltadas para o compartilhamento de informações pessoais ou sociais, o esclarecimento de expectativas e a oferta de modelos de papéis. No contexto deste trabalho, tal função englobou o compartilhamento de vivências, reflexões, recomendações e impressões sobre o seu estado e hábitos no

campo da saúde das participantes. As possibilidades de atuação dos membros aqui categorizadas foram desde a sugestão de uma vizinha de Rosa para que ela abra as janelas para ventilar sua casa, até o espelhamento nos modos de estar no mundo de determinados membros. As participantes citaram conselhos e orientações recebidos de familiares, amigos, vizinhos, colegas de trabalho, profissionais de saúde e voluntários de agências sociais, tanto no que diz respeito a questões de saúde, como de hábitos de vida e padrões de pensamento.

No período em que recebeu a comunicação diagnóstica, Hortência mencionou um processo de ideação suicida, atribuindo a superação desse momento à orientação espiritual prestada por uma voluntária de uma instituição religiosa. Violeta e Hortência mencionaram problemas iniciais na aderência ao tratamento contornados com as orientações da médica infectologista responsável pelo acompanhamento de ambas naquele momento, aconselhamento este que abarcou desde o esclarecimento às pacientes e seus familiares sobre o tratamento e o contágio, passando por instruções objetivas voltadas para promover o maior conforto possível no consumo da medicação. Nesse sentido, Violeta afirmou: *“com ela eu aprendi muita coisa. [...] Eu falo pra ela que ela foi um anjo que apareceu na minha vida”*. A esse respeito, Hortência comentou: *“Às vezes ela me dava umas broncas, assim, puxão de orelha, sabe, que eu era muito negada pra tomar medicação”*. Dália, por sua vez, assim avaliou o médico que estava lhe atendendo no período de coleta de dados desta pesquisa: *“Melhor médico que eu peguei [...] Adoro ele. Uma pessoa assim que conversou comigo, explicou”*. Essa modalidade de atuação foi mencionada por outras participantes, mas estas não incluíram tais profissionais em suas redes sociais significativas, ainda que considerassem importante tal contribuição.

Amigos e familiares também prestaram esclarecimentos a algumas das participantes. Logo após o recebimento da comunicação diagnóstica, Magnólia solicitou que sua amiga que atuava como médica lhe visitasse no hospital onde se encontrava internada, a qual enfatizou que ela não estava com Aids, estava apenas contaminada pelo vírus HIV. A irmã de Camélia, que é técnica de enfermagem, sugeriu-lhe que realizasse a testagem para o vírus HIV e, diante da notícia, explicou-lhe a respeito da soropositividade e fez algumas recomendações:

‘Não fica assim que é pior pra ti, tu fica mais doente ainda’. Porque daí eu fico nervosa. Qualquer coisinha eu choro. Aí eu comecei a

parar, para não baixar a imun, como é? Renata- A imunidade? Camélia- É, a imun baixa. [...] Aí falou pra não apanhar sereno, né. Porque eu gostava de cerveja. 'Não pode tomar por causa do remédio'. Essas coisas.

Uma das irmãs de Íris, por sua vez, conversou com um casal de amigos que era soropositivo e assim identificou um sintoma (de herpes) que ela estava apresentando, recomendando que ela se encaminhasse urgentemente a um hospital. O ex-marido e as filhas de Dália recomendaram a ela que se alimentasse melhor. Conforme Sluzki (1997), os membros da rede podem observar e sinalizar, cotidianamente, os desvios no estado de saúde da pessoa que demanda ajuda, monitorando e incentivando o acesso aos serviços de saúde e favorecendo a adoção de comportamentos adaptativos.

Outra modalidade de conselhos referiu-se à realização de projetos de vida, sobretudo, no campo do trabalho e estudo. Violeta considerou decisiva a atuação de sua psicóloga na identificação de oportunidades; ao longo do processo psicoterapêutico, buscou um emprego, fez um curso de informática, voltou a estudar, recorreu a ONGs e atuou como voluntária em agências sociais nas quais foi amparada: *“sempre ela tava com uma idéia nova pra mim”*. No campo do trabalho, Violeta mencionou a solicitação de atestados médicos para se afastar do emprego, mas a sua médica infectologista se recusou quando considerou que não se fazia necessário, aconselhando-a a retomar suas atividades assim que possível. Liz, por sua vez, após a morte do marido, mudou-se da Argentina para o Brasil e abandonou sua casa e o empreendimento que tinha em sociedade com ele. Uma de suas amigas foi quem a *“impulsionou a não abandonar aquilo ali”* e, na época da pesquisa, ela estava tomando providências para reaver seus bens.

Gardênia, Íris, Magnólia e Rosa mencionaram pessoas que as ajudaram no enfrentamento de problemas na medida em que representaram um exemplo de determinada virtude para elas. Gardênia e Rosa citaram suas mães como um modelo a ser seguido. Conforme Gardênia, sua mãe atuava *“como exemplo também, ela é uma pessoa bem resolvida. Não é uma mulher fraca”*. Ao tratar da atuação de sua mãe como guia, Rosa comentou: *“Faceira, feliz, a mãe é que nem eu, Renata. Ela tá ajudando sempre todo mundo, sabe? E se precisar dela, ela vai até o fim. Todo mundo ama ela onde ela mora”*. O exemplo de solidariedade do pai de Íris era muito presente para ela: *“O meu pai sempre me estimulava pra tudo. [...] Ele era uma pessoa do bem. Não*

queria o mal de ninguém, ele ajudava muito as pessoas [...] ele tinha um coração muito grande". Íris também citou a atuação esportiva de uma amiga como um exemplo de determinação. Liz, por sua vez, mencionou uma amiga a quem considerava uma *"guerreira"*, enquanto Magnólia falou a respeito da amiga a qual foi sua professora e em quem se espelhava: *"Ela é uma pessoa assim sem preconceitos. Cabeça muito aberta"*.

Determinados membros prestaram uma colaboração ao reconhecerem a importância de outros no apoio prestado às entrevistadas. A mãe de Iasmin declarou perceber a dedicação de uma de suas amigas em momentos de crise por ela sofridos, incentivando-a a entrar em contato com essa amiga. O marido de Íris, por sua vez, conotou positivamente a atuação de uma de suas irmãs e de uma amiga no enfrentamento da soropositividade: *"Ele tem um reconhecimento de que elas são bem importantes pra minha vida. Entendeu? Ele reconhece. Ele falou: a tua irmã realmente, [...] deixou a família dela lá e veio pra cá cuidar de ti duas semanas. Se dispôs a ajudar, ela gosta; a gente vê a atenção dela"*. Tal reconhecimento pareceu favorecer a reflexão dessas entrevistadas sobre o apoio que recebiam e a importância da manutenção de tais contatos.

De acordo com Pupulin e colaboradores (2007), as pessoas que vivem com o HIV que contam com uma rede de apoio têm maior probabilidade de acatar as orientações referentes ao tratamento. Tais participantes demonstraram maior compreensão da doença e dos cuidados com a saúde, bem como maior motivação para enfrentar os problemas que se apresentam. No contexto deste trabalho, a função de guia cognitivo e conselhos englobou o compartilhamento de vivências, reflexões e impressões sobre o seu estado e hábitos no campo da saúde, modalidade de ajuda que colaborou decisivamente na adesão ao tratamento das entrevistadas.

5.2.3.6. Subcategoria B3f – Regulação Social

Quanto à função de regulação social, conforme Sluzki (1997), esta abarca os relacionamentos que indicam e reafirmam responsabilidades e papéis, atuam sobre os desvios de comportamento que se distanciam das expectativas sociais, possibilitam uma dissipação da frustração e da violência, bem como promovem a mediação de conflitos. No contexto da presente pesquisa, a regulação social referiu-se ao estabelecimento de limites em relação à exposição a fatores de risco

provável, sobretudo ao uso de drogas. Hortência referiu-se ao processo de crescimento dela e da parceira, as quais estavam buscando lidar da melhor maneira possível com algumas restrições atreladas à vida noturna: *“Às vezes, ela também gosta de sair, mas agora, [...] ela também amadureceu [...] tá cuidando dela, tá cuidando da gente. [...] ela também tá querendo, tá me freando (ri). ‘Não, não, agora que vem o frio, o inverno, vamos se cuidar mais’”*. Violeta abordou o constrangimento em fazer uso de drogas quando iniciou o relacionamento amoroso com seu marido à época da entrevista, o qual nunca fez uso desse tipo de substância: *“Aí uma hora eu me toquei: quer saber, eu não vou mais fumar não. [...] Não preciso disso. Parei, nunca mais”*. Os filhos de Camélia pediram para que ela parasse de fumar, enquanto o ex-marido de Dália pedia para que ela não fizesse mais uso de álcool. Já a mãe e os amigos de Rosa colaboraram para que ela não mais fizesse uso de cocaína: *“eles salvaram a minha vida [...] conhecer o mundo sem droga, pra mim, foi nascer de novo”*.

5.2.3.7. Subcategoria B3g – Ajuda material e financeira

A ajuda material e financeira não foi claramente definida por Sluzki (1997). No contexto deste trabalho, essa forma de colaboração consistiu no empréstimo e/ou doação de dinheiro, comida e/ou objetos. Íris e Violeta mencionaram a ajuda financeira prestada por seus respectivos maridos na medida em que não estavam trabalhando naquele momento, sendo o sustento da família uma responsabilidade deles. Acácia mencionou a doação anual de material escolar realizada por suas amigas que possuíam uma papelaria, as quais também realizaram um jantar beneficente quando ela recebeu a comunicação diagnóstica e soube que estava grávida.

No caso de Rosa, esta tinha uma amiga que lhe emprestava dinheiro. Íris mencionou o hábito de trocar objetos como panelas, por exemplo, com seus vizinhos. As empregadoras de Margarida, Rosa e Hortência também foram citadas como fonte de ajuda material ou financeira, tanto pelo salário que lhes pagavam, como pela doação de comida e objetos, sobretudo no caso de Margarida. Violeta ainda citou a ajuda financeira de seu pai em relação a despesas com a sua filha, enquanto um dos irmãos de Margarida lhe ajudava semanalmente com uma determinada quantia de dinheiro, estando ela tanto dependente dessa condição quanto constrangida com a situação.

5.2.3.8. Subcategoria D3h – Serviços e Cuidados

A função de serviços foi definida por Sluzki (1997) como o apoio baseado em conhecimentos de especialistas ou ajuda física, incluindo os serviços de saúde. Para fins de realização das análises do presente estudo, essa função foi redefinida como serviços e cuidados e nela foram enquadradas a realização de trabalhos domésticos, o cuidado de filhos, a atuação de profissionais do campo da saúde e a atenção dada por familiares e amigos, sobretudo, em relação ao tratamento e em situações de adoecimento. Foram também enquadrados nesse tipo de função serviços prestados por amigos de Rosa e Íris relativos às suas condições de moradia, contemplando a ajuda na construção da casa de Rosa e serviços domésticos e consertos de equipamentos na residência de Liz.

Quanto ao cuidado de seus filhos, Acácia, Hortência e Violeta mencionaram a ajuda recebida na proteção do desenvolvimento destes, sobretudo, em face das dificuldades enfrentadas no contexto da soropositividade. A mãe de Acácia, com a ajuda do seu irmão, assim como a mãe de Violeta, assumiram a responsabilidade pelo cuidado de suas respectivas filhas no período em que estas ficaram gravemente enfermas. Violeta demonstrou gratidão pela atuação do marido na educação de sua filha gerada em um relacionamento anterior. Entretanto, ao fantasiar as circunstâncias de sua morte, considerou que não caberia a ele a responsabilidade pela proteção da menina, contando com seus pais para essa tarefa.

A companheira de Hortência foi considerada por ela como a protagonista do sucesso terapêutico de seu filho também contaminado pelo vírus HIV, após anos de inconsistência na adesão:

Ele tá se alimentando, ele tá comendo bem, coisa que ele não fazia. [...] Porque como eu to fora e ela tem mais tempo de ficar [...] analisando: tá na hora, vamo lá, vai tomar. [...] E ele deu uma melhorada, nossa! Pode ir ali, falar com os médicos do hospital. Eles ficaram assim abismados, sabe? 'Oh, teu filho, não acredito, teu filho tá indetectável! O cd4 dele melhorou bastante'. [...] Ele chegou a fazer a genotipagem e constatou que ele não tava tomando a medicação corretamente, aí depois, com a ajuda dela, foi feito o tratamento direitinho. Nossa! Foi muito bom.

Ulla e Remor (2002) afirmam que a literatura especializada não aponta resultados conclusivos sobre a relação entre aspectos emocionais, estratégias de enfrentamento e progressão viral entre sujeitos que vivem com o HIV. Entretanto, consideram que intervenções voltadas para o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento adaptativas podem atuar como fatores de proteção, contribuindo para a diminuição da progressão viral das pessoas que vivem e convivem com o HIV, mediada, portanto, pela dimensão psicológica. Esses autores destacam a importância da atuação da rede de apoio no enfrentamento de experiências que causam grande sofrimento, bem como na vivência do estresse.

Silva e Waidman (2009) verificaram que portadores do vírus HIV com melhor adesão apresentavam redes sociais mais próximas, cujos membros manifestaram preocupação com a continuidade do tratamento. As mulheres que colaboraram para esta pesquisa que fazem uso dos antirretrovirais mencionaram algum tipo de ajuda em relação ao consumo destes. Esse cuidado abarcou desde o incentivo e a lembrança do horário de tomada da medicação, passando pela organização e sistematização da tomada dos remédios, incluindo a verificação do término do estoque, até a busca tanto da receita quanto dos frascos na unidade de saúde que fazia a distribuição dos medicamentos.

Geralmente, os filhos, os cônjuges ou familiares mais próximos se encarregavam dessa modalidade de apoio, mesmo quando não se falava abertamente sobre o diagnóstico, como era o caso do filho de Margarida: *“quando ele era menor, ele dava remédio pra mim, ele sempre se lembrava”*. Wanda comentou a respeito dos questionamentos de seu filho sobre a consistência de sua adesão, sinalizando a importância desse tipo de cuidado na adesão ao tratamento:

'A mãe andou deixando de tomar o remédio. [...] A moça lá perguntou se a mãe tá bem. [...] Porque já passou quantos dias do remédio da mãe? Que eu fui lá pegar dia cinco, esse mês fui pegar dia 10. Ela tá perguntando se a mãe tá bem, porque a mãe não tá tomando o remédio direito. Por que mãe? [...] A senhora fica ligada'.

Quanto à sistematização do uso da medicação, esta consistiu na iniciativa de familiares de elaborar esquemas por escrito e organizar os medicamentos de modo a facilitar o seu uso. As recomendações em

relação ao frio, também foram consideradas como um cuidado, sobretudo, nos casos de Acácia, Wanda e Iasmin. A amiga de Iasmin, por exemplo, mostrava-se vigilante em relação à exposição a baixas temperaturas: *“Entenda que tu não pode ficar assim, [...] qualquer friagem pode virar uma pneumonia”. Ela é muito assim, de cuidar”*.

Amigos e, sobretudo, familiares e, em especial, as mulheres (mães, filhas, irmãs e cunhadas) cuidaram das participantes que, em algum momento, ficaram gravemente enfermas, auxiliando-as em suas necessidades básicas, servindo-lhes as refeições, conduzindo-as ao banheiro, dando-lhes banho, fazendo curativos e também realizando atividades domésticas. Violeta comentou sobre o período em que mais precisou da ajuda de sua mãe: *“quando eu fiquei internada e depois que eu saí, ela cuidou de mim. Me ajudava a tomar banho, essas coisas, vinha no hospital me visitar, cuidou da minha filha, me dava comida praticamente na boca. Eu quase não conseguia me alimentar direito”*.

Segundo Sluzki (1997), uma rede disponível atua nos processos de cuidado e encaminhamento, favorecendo a agilidade e a eficácia no acesso a serviços de saúde. As entrevistadas citaram, como uma forma de serem cuidadas, a iniciativa de pessoas de marcarem consultas médicas e as conduzirem a instituições hospitalares, sobretudo, quando não percebiam a gravidade do seu quadro de saúde. Foi a mãe de Violeta quem identificou o seu comprometimento físico: ela estava fraca, desanimada, magra e apresentava tosse, vindo a receber o diagnóstico de HIV/Aids quando foi internada. Entre familiares e amigos do sexo masculino, a ajuda mais visível em termos de serviços e cuidados foi o transporte das entrevistadas, conduzindo-as às instituições de saúde, ainda que mulheres também tenham realizado essa tarefa.

No que diz respeito aos serviços e cuidados prestados por voluntários de agências sociais e profissionais de saúde, estes foram realizados desde a descoberta do seu *status* sorológico, passando pelo acompanhamento da adesão ao tratamento e o enfrentamento das adversidades atreladas à soropositividade. Os aspectos mais ressaltados pelas entrevistadas e indicados por elas como decisivos para o estabelecimento da confiança na qualidade do atendimento foram: o conhecimento do seu caso, a dedicação, atenção e competência dos profissionais, bem como o carinho e a paciência destes. Nesse sentido, Íris teceu elogios à atuação da recepcionista do hospital de referência, a qual era chamada de *“mamãe”*, tanto por profissionais de saúde, como por grande parte dos usuários desse serviço: *“pra mim é uma das melhores pessoas que me atendeu até hoje [...] não é por menos que*

chamam ela de mãe. A R é atenciosa, eu ligo ela, já sabe que sou eu. É raro isso na rede pública”.

Neste momento, faz sentido a reflexão a respeito do conjunto de dados a partir da articulação entre as duas dimensões de análise. Ao se pensar sobre a entrada subjetiva do HIV na trajetória destas mulheres em sua relação com a atuação da rede social significativa no enfrentamento da soropositividade, considera-se que o processo de comunicação diagnóstica, a trajetória clínica, as adversidades e os recursos pessoais das entrevistadas lançaram luz sobre a complexidade do acionamento das pessoas que lhes ofertaram algum tipo de ajuda.

As participantes deste estudo que apresentaram um repertório maior de estratégias pessoais para lidar com o HIV, em especial, as mais otimistas em relação ao prognóstico, bem como as que aprenderam a aceitar e, sobretudo, a se aceitar com o diagnóstico, pareceram lidar melhor com as mudanças engendradas pela soropositividade e com as adversidades que se apresentaram. Estas mulheres estabeleceram processos comunicacionais mais abertos com os profissionais de saúde e demais membros de suas respectivas redes sociais significativas, favorecendo a disponibilidade e a eficácia da ajuda prestada pelos mesmos. Portanto, verificou-se a recursividade entre os seguintes sub-sistemas: comunicação diagnóstica, condições clínicas de saúde e estratégias pessoais de enfrentamento (sendo a rede social significativa apontada como uma delas). Todos os três atuaram dinâmica e complexamente uns sobre os outros.

A atuação das redes sociais significativas configurou-se como um recurso decisivo nos processos de adesão ao tratamento, promoção de saúde e bem estar das entrevistadas, sobretudo, no que concerne àquelas cujas configurações mostraram-se mais dinâmicas e eficientes (considerando-se a inter-relação entre os aspectos estruturais, os atributos do vínculo e a funcionalidade da rede). Entretanto, é importante lembrar que a especificidade do *status* sorológico neste cenário esteve diretamente relacionada ao estigma atrelado à Aids. O preconceito (seja o sofrido, o inferido, fantasiado ou mesmo o auto-preconceito) engendrou maiores problemas comunicacionais, comprometimentos na atuação das redes sociais e sofrimento psíquico que os sintomas e o adoecimento propriamente ditos. Neste sentido, a função de apoio emocional obteve especial destaque no enfrentamento da soropositividade.

Aqui considera-se importante a abordagem do que não foi dito. Além dos silêncios, das lacunas, contradições, inconsistências, omissões e incongruências no discurso das entrevistadas, também merece

destaque o que não foi abordado pelas mulheres que não puderam participar desta pesquisa. Considera-se que estas, de alguma maneira, também colaboraram para a compreensão do fenômeno estudado, sobretudo ao fazerem lembrar que a temática não foi esgotada, que os dados coletados são parciais, heterogêneos, singulares e localizados, ainda que possam inspirar uma transposição para análises mais amplas.

O processo comunicacional é configurado por uma infinidade de aspectos complexamente relacionados no contexto inter-relacional. A Teoria da Pragmática da Comunicação Humana (Watzlawick, Beavin, & Jackson, 1973) contribui para a reflexão sobre o efeito do não dito nos processos dialógicos ao tratar das palavras ou do silêncio como detentores de valor comunicacional, atuando sobre os outros que, independente do fato de responderem ou não a tais mensagens, também estão assim comunicando algo. Parte-se aqui deste axioma: é impossível não comunicar. Independentemente de verbalização, a expressão ocorre por meio da postura corporal, de gestos e uma série de outros sinais emitidos a partir do momento em que uma pessoa se posiciona diante de outra. O silêncio é também uma modalidade comunicacional.

Nesse contexto, faz sentido o exercício de problematizar os aspectos que podem ter contribuído para a indisponibilidade destas mulheres em participarem da investigação, fazendo com que colaborassem com o seu silêncio. Por meio de contatos telefônicos e encontros na instituição onde foi realizada a coleta de dados, quatro mulheres encaminhadas recusaram-se taxativamente a integrar o estudo, enquanto outras apontaram como impedimentos para a participação: dificuldades financeiras para se dirigir até o local da entrevista e problemas com o horário em virtude do expediente de trabalho.

Porém, considerou-se que outros complicadores poderiam estar em jogo impedindo a participação dessas mulheres na pesquisa. Entre as hipóteses delineadas, estão o tabu, o constrangimento e o segredo em relação ao diagnóstico, bem como a dificuldade em falar e entrar em contato com o assunto, o qual, para algumas delas, pode ser preferível esquecer. Algumas destas mulheres recusaram-se a participar do estudo e na sequência falaram por uma ou duas horas sobre as suas trajetórias marcadas pelo constrangimento em relação ao status sorológico.

Portanto, esta tese tem como núcleo os relatos de mulheres que se consideraram em condições emocionais para compartilhar suas vivências atreladas ao HIV, enquanto outras demonstraram preferir silenciar. Dessa forma, suas narrativas não foram registradas, não sendo aqui possível problematizar os seus desafios, dificuldades e recursos.

6. CONCLUSÕES

Ao longo deste trabalho, buscou-se responder ao problema de pesquisa a partir dos dados coletados os quais compuseram um todo complexo, dinâmico e interdisciplinar. Este documento é produto de uma narrativa provisória dedicada à reflexão sobre as conexões entre a participação da rede social significativa de mulheres contaminadas pelo vírus HIV e o enfrentamento da soropositividade, entendendo-se tais articulações como multicausais e recursivas.

No que concerne às facilidades e às dificuldades de acesso ao campo de pesquisa e suas intercorrências, tais eventos estão fortemente entrelaçados. Da mesma forma na qual houve uma recepção acolhedora e calorosa na instituição onde foi realizado o trabalho, por vezes o papel de pesquisadora foi confundido com o de psicóloga, havendo uma expectativa de que a mesma atuasse clinicamente de acordo com as demandas dos usuários deste serviço. Esta confusão entre os papéis de investigadora e terapeuta também foi feita por algumas das participantes, em determinados casos, fomentada pelos encaminhadores, os quais as incentivaram a participar da pesquisa para “*desabafar*”.

Neste sentido, buscou-se acolher as mulheres encaminhadas e esclarecê-las a respeito do propósito da entrevista que não era terapêutico, mas acadêmico. Essa demanda por um atendimento psicológico denuncia a carência de espaços voltados para o tratamento e promoção de saúde mental nos serviços de referência no âmbito da Infectologia, bem como sugere a escassez ou a ineficácia de políticas públicas nesse campo voltadas para a população que vive e convive com o HIV.

Visando contemplar o fenômeno em sua complexidade, foram empregados um conjunto de instrumentos de coleta de dados, sendo o mapa de redes o principal deles, enquanto, a entrevista semi-estruturada, o genograma e a análise de prontuários figuraram como coadjuvantes. O roteiro da entrevista semi-estruturada voltou-se para a abordagem da trajetória destas mulheres em face do HIV e do enfrentamento da soropositividade. Na entrevista também foram confeccionados o genograma e o mapa de redes das participantes. Os prontuários foram depois consultados com a autorização das participantes e do diretor da instituição de saúde.

A ordem de aplicação destes instrumentos mostrou-se confortável para as entrevistadas, na medida em que primeiro tratou-se da entrada do HIV em suas vidas e de suas estratégias de enfrentamento. Na sequência, o genograma possibilitou o aprofundamento da matriz familiar, a qual se demonstrou como uma forte referência na produção da rede social significativa dessas mulheres, cuja investigação possibilitou uma maior compreensão do

problema de pesquisa. Dado o tipo de conteúdo (padrões de relacionamento, situações de violência, negligência ou abuso, entre outros eventos familiares) e a profundidade dos dados coletados através do genograma, este pode acarretar em grande mobilização emocional. Portanto, a aplicação deste instrumento no meio do protocolo de pesquisa teve uma boa aceitação, já que na primeira parte da coleta formou-se um vínculo com as entrevistadas, na segunda foram coletados os dados do genograma e na terceira aplicou-se o mapa de redes, encerrando a coleta com a visualização da ajuda por elas recebida.

Aqui foi problematizado o desafio da coleta, organização e análise dos dados obtidos com os mapas de rede, haja vista o fato de que as maiores dificuldades desta pesquisa concentraram-se no propósito de adentrar na dinâmica da configuração das redes sociais significativas das mulheres entrevistadas. No processo de coleta a dificuldade residia na avaliação do grau de detalhamento na investigação de cada um dos aspectos estruturais, das funções exercidas por cada um dos membros e dos atributos destes vínculos. Apesar deste cuidado, a coleta apresentou alguns limites, o maior deles referiu-se à investigação da articulação entre os membros das redes. Durante a análise da densidade das redes verificou-se que este aspecto estrutural demandava um maior detalhamento na coleta de dados, para que fosse possível um aprofundamento da compreensão da articulação entre os integrantes das redes sociais significativas nos processos de ajuda.

A análise de todos os dados coletados implicou na relativização das informações obtidas, na medida em que novos dados emergiam no processo recursivo de elaboração de respostas para o fenômeno central. Identificou-se uma série de relações entre os elementos de análise, subcategorias, categorias e dimensões deste estudo, sendo esta tese o produto dos dados coletados, da interação e das escolhas realizadas pela pesquisadora diante deles visando responder ao problema de pesquisa.

O mapa de redes possibilitou a exploração dos processos de ajuda no enfrentamento da soropositividade em sua complexidade e dinamismo. Para tanto, fez-se necessário o aprofundamento do sentido atribuído pelas participantes aos aspectos estruturais, às funções e aos atributos do vínculo com cada um dos membros de suas respectivas redes sociais, colocando a representação gráfica construída por cada uma delas em movimento. Ainda que determinados aspectos, em princípio, parecessem facilmente quantificáveis, a cada um deles haviam sido atribuídas qualificações idiossincráticas delineadas pelas entrevistadas. Cada uma tinha um entendimento diferenciado da configuração estrutural, dos tipos de funções e dos atributos do vínculo de suas respectivas redes sociais.

No que concerne ao tamanho da rede, além dos membros representados, haviam sujeitos invisíveis no mapa. O jogo da representação

versus invisibilidade é um fenômeno presente e importante, diretamente relacionado à percepção da ajuda recebida e ao sentimento de (des) amparo. A distribuição dos membros nos quadrantes também teve o seu dinamismo, através do qual profissionais de saúde, colegas de trabalho e vizinhos tornaram-se amigos e a figura de Deus tornou-se um membro da família.

A densidade da rede social significativa foi analisada a partir do relato das participantes a respeito das interconexões entre os membros de suas respectivas redes e, em pesquisas futuras, sugere-se a produção de um esquema gráfico destes vínculos com a colaboração dos sujeitos de pesquisa, combinado ao detalhamento das situações nas quais se verifica a articulação da ajuda recebida. Quanto à dispersão geográfica, a relação com a distância espacial é mediada pelo emprego de meios de comunicação, pela renda, disponibilidade e iniciativa na manutenção dos contatos das participantes e/ou dos membros que se encontram ‘distantes’, sendo as análises pautadas pela combinação de todos estes aspectos. A discussão a respeito das frequências de contato também demandou a relativização da relação destas mulheres com o tempo e o espaço, bem como do encontro ‘real’ e do ‘virtual’.

A insegurança de parte das entrevistadas na caracterização de membros de suas respectivas redes sociais significativas, por sua vez, sugeriu o desconhecimento dessas pessoas e, conseqüentemente, dos seus recursos para a oferta de apoio. Essa imprecisão também pode estar relacionada à (baixa) intensidade do compromisso nos relacionamentos, lembrando o fato de que foram representados como íntimos determinados relacionamentos com pessoas com quem não era possível falar abertamente sobre o HIV. Em se tratando da coleta e análise dos dados referente à reciprocidade nos relacionamentos entre as participantes e os integrantes das suas respectivas redes sociais, para além dos tipos de funções executadas, foram verificadas a disponibilidade, a continuidade e a iniciativa nos processos de oferta de ajuda ao longo do tempo. Neste contexto, deve ser ressaltado que apenas observando a dinâmica e complexa relação entre os aspectos estruturais dessas redes, os atributos do vínculo com cada um de seus membros e as funções exercidas pelos mesmos ao longo da trajetória das entrevistadas em face do HIV que se tornou possível uma reflexão mais aprofundada sobre a participação das redes sociais significativas no enfrentamento da soropositividade.

Referente aos resultados propriamente ditos deste estudo, haja vista o estigma da Aids, o sofrimento destas mulheres pareceu mais vinculado ao peso emocional da contaminação do que ao adoecimento propriamente dito. Independente do fato de o preconceito ser sofrido, inferido ou fantasiado, o sofrimento presente neste cenário é real. Neste sentido, o medo de adoecer não é falado, mas o de ser discriminada é

muito presente, parecendo mais fácil pensar na possibilidade de rejeição que na finitude da vida.

No que diz respeito aos recursos das participantes para lidar com a soropositividade, as que apresentaram habilidades sociais mais precárias tiveram maiores dificuldades para falar abertamente a respeito do HIV com as pessoas que as cercavam e tenderam a delegar os esforços para a melhora no seu estado de saúde ou à cura da Aids para terceiros (Deus, indústria farmacêutica, profissionais de saúde, etc) desvencilhando o cuidado de sua própria iniciativa, atuando de maneira mais passiva, estando o seu engajamento com a mudança comprometido, por exemplo, no que tange à melhoria da alimentação e à interrupção de comportamentos aditivos.

Entre os recursos pessoais decisivos no enfrentamento da soropositividade estava o otimismo e o investimento nos relacionamentos significativos, destacando-se as parceiras amorosas harmoniosas como bons preditores na adesão ao tratamento, independente do status sorológico do companheiro (a). Verificou-se que a atuação da rede social trata-se de um importante recurso no enfrentamento da soropositividade e que os demais recursos de cada participante favorecem o acionamento e a funcionalidade da rede, assim como a rede favorece o desenvolvimento de tais recursos.

No contexto deste trabalho, as redes consideradas maiores e mais heterogêneas (diversidade biopsicossocial dos integrantes da rede) tenderam a ser mais efetivas. Pessoas de todas as gerações, graus de escolaridade e faixas de renda prestaram um apoio efetivo, atuando de maneira decisiva no enfrentamento da soropositividade, havendo uma predominância de mulheres na maior parte das redes sociais estudadas.

Em se tratando da história dessa vinculação, a imensa maioria dos contatos representados nos mapas das participantes surgiu em suas trajetórias antes da revelação diagnóstica, mesmo entre as que convivem com o vírus há mais de quatro anos. Sobre a distribuição dos integrantes das redes sociais investigadas, o quadrante familiar foi o mais representativo e algumas redes foram compostas exclusivamente por familiares, sugerindo a perda da riqueza favorecida pela circulação destas mulheres em outros contextos e indicando o pequeno espaço de manobra destas pessoas no estabelecimento e manutenção de novos contatos que não sejam naturalizados ou não tenham vínculos de obrigação familiar.

Quanto ao grau de intimidade, esse foi representado como alto também na maior parte dos casos, inclusive naqueles em que o status sorológico foi mantido em segredo ou nos quais a comunicação a respeito do diagnóstico era fechada. A análise desses dois atributos sinaliza a força que o estigma atrelado à soropositividade imprime nos relacionamentos

interpessoais dessas mulheres. Nesse cenário o apoio emocional ganha especial destaque e diante da dificuldade de acionamento de novos membros, detectou-se o prejuízo no recebimento da ajuda demandada e a sobrecarga das pessoas engajadas no cuidado das mulheres que apresentaram redes menores e mais homogêneas.

Quanto à frequência de contatos, percebeu-se que a iniciativa das entrevistadas na manutenção dos mesmos, seja presencialmente ou via meios de comunicação tais como o telefone e a internet, favoreceu o fortalecimento desses laços, ainda que considerem o contato presencial de maior qualidade e tenham apontado os limites da tecnologia, sobretudo, em situações de emergência, já que determinados tipos de cuidado demandam a proximidade espacial, tais como o acompanhamento em uma internação hospitalar. No que tange à reciprocidade, as mulheres que se mostraram mais disponíveis para ofertar apoio aos membros de suas respectivas redes sociais, foram as que apresentam redes mais atuantes e efetivas.

A análise do fenômeno investigado transcendeu a quantificação e categorização das modalidades de apoio, sendo também necessária a relativização das necessidades de ajuda e destas demandas ao longo do tempo, posto que estas mulheres vivenciaram momentos de crise e outros de adaptação, de enfrentamento e de superação, nos quais se transformaram os graus de autonomia e de fragilidade. Por outro lado, há demandas que não são verificadas ou atendidas adequadamente pelos integrantes de suas respectivas redes, sobretudo as pequenas e/ou homogêneas.

O adocimento não necessariamente comprometeu a rede social das entrevistadas, afinal, em momentos de crise, todas as redes se mobilizaram, ainda que algumas das entrevistadas tenham recusado a ajuda e outras tenham sido surpreendidas com a reação acolhedora de determinados membros à revelação diagnóstica. Ainda assim, após o diagnóstico, na maior parte dos casos houve uma restrição da entrada de novos membros nas redes sociais, fato este fortemente associado ao constrangimento em relação à contaminação. Não foram identificadas relações entre o tempo de diagnóstico, aspectos sócio-demográficos e a efetividade da atuação da rede social significativa. Entretanto, a disponibilidade e a qualidade do apoio prestado parecem relacionadas a maiores níveis de informação, adesão, promoção de saúde e bem estar.

O convite às pessoas que cercam os usuários dos serviços de saúde para circularem nestas instituições, o fomento dos processos comunicacionais entre todos estes, o incentivo a diversas formas de manutenção e estreitamento dos contatos, a criação e o fortalecimento dos nós dessas redes promovem uma articulação na ajuda oferecida repercutindo na adesão ao tratamento e na

promoção de bem estar às pessoas que lidam com uma doença crônica. Sendo assim, a política de acolhimento, inclusão e engajamento dos membros das redes sociais significativas de pessoas que vivem com o HIV nos processos de enfrentamento da soropositividade pode ser pensada como um foco estratégico de atuação das equipes de saúde. Neste contexto, é possível apontar algumas recomendações para os profissionais de saúde e os gestores responsáveis pelo delineamento de programas dedicados a este tipo de demanda.

Em se tratando da esfera psicológica no acolhimento da população que vive e convive com o HIV, considera-se fundamental o favorecimento dos processos de expressão da carga emocional mobilizada por essa vivência, de re-significação do *status* sorológico e de circulação da comunicação entre as pessoas envolvidas neste cenário. No cenário da soropositividade, todo o tempo nos deparamos com a sutil diferença entre ocultar e calar, entre o isolamento e a preferência em ficar sozinho em determinados momentos, bem como entre ser cuidado, invadido ou vitimizado. A escuta empática e o diálogo podem colaborar na reflexão a respeito desta vivência e no discernimento no que tange ao movimento de aproximação e investimento nos vínculos ou de delineamento de fronteiras no relacionamento com os membros da rede social significativa.

Na medida em que foi verificada a relação entre a vergonha do *status* sorológico e o baixo acionamento de pessoas próximas, considera-se fundamental o apoio na re-significação da soropositividade e das noções de privacidade, segredo e intimidade. O peso da reflexão a respeito do autopreconceito tem grande valor no fortalecimento dessas pessoas de modo a poderem lidar melhor consigo e com o mundo à sua volta, podendo assim diferenciar o preconceito alheio de outras formas de interação não necessariamente discriminatórias, mas pautadas pelo cuidado e equivocadamente interpretadas como preconceituosas. Este processo reflexivo pode atuar na reconfiguração desses vínculos de modo a torná-los mais íntimos, acolhedores e satisfatórios, pautados no respeito ao direito das participantes de falarem ou não sobre o HIV.

A abertura da comunicação a respeito do diagnóstico favorece a identificação das demandas das mulheres apoiadas e o acionamento de novos membros que passam a compor a rede social, aumentando o engajamento, a constância, a prontidão e a eficácia dos mesmos na articulação da ajuda. Quando o atendimento desses cidadãos é pensado globalmente, as pessoas engajadas na ajuda tornam-se aliadas dos usuários e dos profissionais destes serviços. Sendo assim, torna-se mister a sensibilização dos profissionais de saúde para o acolhimento sistêmico desta clientela nas unidades de saúde a partir da lógica das redes sociais. Nesta perspectiva, a estruturação do trabalho em equipe configura-se como um sub-sistema em relação com a rede social.

Desde a pré-comunicação diagnóstica, considera-se importante a sistematização do mapeamento e acionamento de membros da rede social significativa de portadores do HIV, os quais podem participar do enfrentamento desse problema, assim catalisando os processos de apoio, distribuindo o cuidado e diminuindo a sobrecarga dos profissionais de saúde e demais integrantes da rede que unem esforços para atender às demandas da pessoa ajudada desde o primeiro contato com a soropositividade. Neste sentido, tal organização dos processos de trabalho pode ser pensada em termos de promoção de saúde destes profissionais, pois a atuação em rede pode colaborar na diminuição dos sentimentos de auto-exigência, frustração e impotência diante dos obstáculos que se apresentam na adesão ao tratamento destes pacientes. Na esfera da relação entre profissionais de saúde, usuários destes serviços e membros das redes sociais, destaca-se a mediação do afeto no fortalecimento destes vínculos.

Outro aspecto atrelado à ampliação da ajuda prestada às pessoas que vivem com o HIV refere-se à promoção da troca de experiências com outros sujeitos que estão lidando com o mesmo problema. Agências sociais especializadas no acolhimento desta população costumam oferecer esta modalidade de intervenção, contudo, quanto maior o constrangimento em relação ao diagnóstico, menor a probabilidade de busca destas instituições em virtude do receio de se expor ao circular nestes espaços. Portanto, entende-se que os profissionais de saúde podem atuar na promoção destes contatos nos serviços acessados por estes pacientes, favorecendo a troca de experiências e o apoio recíprocos.

Referente à garantia dos direitos sexuais e reprodutivos da população acometida por uma doença sexualmente transmissível, a atenção dedicada pelos profissionais de saúde aos parceiros destes sujeitos é fundamental na consolidação da negociação de comportamentos preventivos e do planejamento familiar. Quando a trama das relações amorosas é pensada sistemicamente, ganha especial importância a figura do diálogo aberto pautado pelo respeito às escolhas destas pessoas, interação esta que favorece a prevenção da recontaminação ou da contaminação de um parceiro sorodiscordante, bem como colabora na tomada de decisões conscientes em relação ao projeto e/ou concretização de uma gravidez.

Finalmente, quando se pensa na intervenção voltada para as redes sociais significativas no cenário do HIV/Aids, entende-se que um dos principais focos seja a abordagem do preconceito. No contexto desta pesquisa, as participantes enfatizaram o peso do estigma atrelado à Aids. Para além das situações inferidas ou fantasiadas, os eventos nos quais sofreram com a discriminação propriamente dita foram em sua maioria protagonizadas por pessoas com quem estas mulheres tinham uma relação íntima, sugerindo a

relevância de intervenções voltadas para o entorno destas pessoas, promovendo a ampliação do nível de informação e de sensibilização para o tema.

A partir da realização deste trabalho, pretendeu-se incrementar o avanço neste campo de conhecimento e incentivar outros pesquisadores brasileiros de diferentes áreas da saúde a estudar a temática da atuação da rede social significativa no processo de promoção da saúde, bem como subsidiar políticas públicas de saúde destinadas à população contaminada pelo vírus HIV. Esta pesquisa preencheu uma pequena lacuna no campo de estudo das redes sociais no cenário do HIV/Aids e suas limitações abrem precedentes para uma série de outras investigações que podem ser realizadas futuramente colaborando na ampliação e aprofundamento das análises aqui efetivadas.

Com respeito à realização de estudos futuros voltados para o aprofundamento da configuração de redes sociais na esfera da ajuda prestada a pessoas acometidas por doenças crônicas, considera-se importante o delineamento de critérios mais aprofundados para a reflexão sobre os aspectos estruturais, a funcionalidade e os atributos do vínculo. Também é válido lembrar que o dinamismo das redes não reside nestes aspectos, mas na relação entre todos eles. Um exemplo disto é a importância de pesquisas voltadas para a abordagem da dispersão espacial dos integrantes das redes sociais, cujo detalhamento demanda a relativização das percepções de distância, da iniciativa no contato e dos recursos desses sujeitos para o emprego de antigas e novas tecnologias voltadas ao favorecimento da manutenção da intimidade e da frequência de encontros com integrantes da rede considerados geograficamente distantes.

Considera-se igualmente relevante o investimento em pesquisas na área de psiconeuroimunologia voltadas para a relação entre a atuação das redes sociais e os processos de saúde. Assim como de estudos que contemplem a perspectiva dos integrantes das redes sociais de pessoas que vivem com o HIV, de modo a melhor compreender os processos de ajuda e identificar comprometimentos no seu desenvolvimento em situações nas quais há sobrecarga no apoio prestado. Neste sentido, a escuta dos profissionais de saúde torna-se especialmente importante para o desenvolvimento de estudos e políticas dedicadas ao fortalecimento das redes sociais significativas de pessoas que vivem com o HIV.

7. A PESQUISADORA E A PESQUISA

Com base nos pressupostos sistêmicos da complexidade, da instabilidade e da intersubjetividade na produção do conhecimento científico, torna-se fundamental a explicitação das impressões da pesquisadora sobre a sua participação no fenômeno investigado. Para tanto, tomei a liberdade de escrever este capítulo na primeira pessoa do singular.

Ao longo deste trabalho busquei compreender a participação da rede social de mulheres contaminadas pelo HIV no enfrentamento da soropositividade a partir do relato produzido por cada uma das entrevistadas na relação estabelecida comigo ao longo da coleta de dados. Cada uma delas propôs um jogo interativo particular, a partir de suas trajetórias subjetivas singulares, apresentando filtros e critérios diferenciados no processo de atribuição de sentidos as suas experiências para a mesma pesquisadora, ainda que eu já não fosse mais a mesma a partir de cada uma das entrevistas.

Com respeito à interação dialógica entabulada, cada participante estabeleceu um padrão de relacionamento a partir da proposta de coleta de dados lançada por mim, interação esta que foi configurada e reconfigurada ao longo de todas as entrevistas, especialmente, com as mulheres que inicialmente se apresentaram mais ansiosas com o procedimento. Gardênia, por exemplo, insistentemente perguntou-me se estava sendo compreendida (“*Entende?*”; “*Não sei se estás me entendendo.*”). No final do processo, essa participante afirmou que empregou na entrevista a mesma estratégia de que faz uso no seu dia a dia, ou seja, manter-se distanciada, “*acima do problema*”. Margarida, por sua vez, demonstrou receio em ter o sigilo violado. Por diversas vezes, interrompi a coleta para garantir-lhe a confidencialidade das informações, mostrar-lhe a forma como os dados seriam tratados, bem como abordar o seu direito de não participar do estudo, sem prejuízo algum no seu atendimento na instituição. Ela insistiu em participar e, quando estava aproximadamente na metade do procedimento, passou a se mostrar mais confiante na relação comigo. Ao final da coleta, agradeceu a oportunidade de se expressar.

A construção da relação de confiança na díade entrevistadora-intervistada, o gradual movimento dessas mulheres no compartilhamento de experiências por elas consideradas secretas e constrangedoras pode ser ilustrado pela abordagem do relacionamento amoroso proposta por Hortência. Inicialmente, a participante empregou o termo “*pessoa*” para se referir à esposa, ao longo da entrevista, passou a mencionar a “*parceira*” e, ao final da coleta de dados, abordou o relacionamento amoroso com a “*companheira*”, demonstrando abertamente o seu contentamento na união estável mantida com essa mulher.

As demais participantes demonstraram o estabelecimento de um vínculo comigo de diversas maneiras: chamando o meu nome enquanto se

expressavam verbalmente, me tocando e dialogando sobre o objeto de estudo e o projeto de pesquisa, perguntando quando seria o próximo encontro, mesmo após o término da coleta, chorando, rindo, apresentando *insights* na entrevista sobre a sua trajetória, conversando com membros de sua rede sobre a sua participação na pesquisa, pedindo aconselhamento psicológico, mantendo longas conversas após o término do procedimento, agradecendo pelo convite em colaborar com a investigação e mostrando suas marcas, feridas e cicatrizes (decorrentes de cirurgias, infecções, da lipodistrofia ou do uso de drogas injetáveis).

No que concerne às marcas que ficaram registradas em seus corpos e na sua subjetividade, sejam as marcas deixadas pelo uso de cocaína ou pelas pessoas que lhes humilharam de alguma maneira, o seu movimento de exposição, em determinados momentos, literalmente, aos meus olhos, provocou reflexões sobre as relações de gênero no processo de produção de conhecimento científico. Tais relações atravessaram essa coleta de dados, cabendo-me explicitar a minha participação no fenômeno investigado a partir do lugar no qual socialmente encontro-me inserida: na categoria de mulher, branca, psicóloga, entre outras mais ou menos visíveis.

Parti do princípio de que os significados elaborados pelas participantes são produtos daquele momento, para uma determinada ouvinte. Até aquele momento, algumas dessas mulheres poderiam não ter sistematizado o que pensavam a respeito do tema. Outras não se permitiam sequer lembrar do assunto, ainda assim, gentil e corajosamente, verbalizaram os sentidos atribuídos à soropositividade na relação dialógica engendrada pela entrevista. Portanto, reconheço que a proposta de coleta de dados consiste em uma forma de participação no fenômeno investigado.

Sobre o meu processo de significação desta trajetória, quando olhei a primeira vez para a Aids com os olhos de acadêmica⁹, achei que me tornaria ouvinte de histórias tristes e difíceis. O gravador aguardava falas entrecortadas pelo choro, relatos de obstáculos intransponíveis, a narrativa da dificuldade em acordar mais um dia com o diagnóstico pesando sobre as pálpebras.

Entretanto, ao longo desses cinco anos durante os quais participei de dois projetos que abarcaram o tema, fui testemunha sim de lágrimas, assim como de espirros, sorrisos e gargalhadas. Eu também ri, assim como tive vontade de chorar (não o fiz porque tenho dificuldade diante de sujeitos de pesquisa), dei e recebi fortes abraços. E aprendi muito, aprendizagem esta que me trouxe um grande desconforto. Aprendi tanto com as flores que fizeram

⁹ Crepaldi, M.A., Rabuske, M., Soares, L., & Orlandi, R. (2007). *Comunicação de diagnóstico de soropositividade HIV e Aids para pré-adolescentes, adolescentes e adultos: impacto emocional, aspectos psicossociais e adesão ao tratamento*. Relatório de pesquisa entregue ao Ministério da Saúde.

parte deste estudo, contudo, a tradução desta experiência na redação desta tese parece limitar enormemente o sentido profundo do contato com cada uma delas.

Evidentemente, também ouvi problemas, mas por vezes, tive a impressão de que a Aids era um problema maior para mim, que tinha o compromisso de fazer dela uma tese, que para algumas das entrevistadas, as quais consideravam o vírus como mais um aspecto entre outros de suas vidas que estavam superando e desta maneira se superando, reinventando e assim seguindo em frente com suas trajetórias. Neste sentido, o discurso de Hortência ao se referir à sua participação nesta pesquisa foi emblemático:

Me senti mais leve, reconfortada, tranquila. Saber que de todos esses momentos que eu passei e revivê-los assim em alguns momentos, foi muito reconfortante. Né, uma coisa assim que demonstra o quanto eu consegui superar. Superação, nossa! É maravilhoso! (ri) Muito bom superar. Às vezes eu fico assim: pô, será que eu passei por tudo isso? Será? Foi apenas um sonho? De repente, voltar e reviver novamente, ver que eu superei. Será mesmo? (ri) Não dá pra acreditar, né, incrível! (ri) Superação. De repente, se não fosse isso, essa situação e essas pessoas, eu não estaria aqui. E eu tô aqui, sei que tô lutando. Porque eu acho que se eu tô aqui hoje é porque eu tenho propósito. Todos nós temos um propósito de vida nessa Terra, não sabemos qual, mas o destino, ele nos traz coisas assim surpreendentes, né. Que faz com que você, às vezes, nem sequer consegue entender muitas vezes, né. E de repente, vê, a gente tá aqui graças a alguma coisa, algo muito forte.

E no meio do caminho, eu que tinha o propósito de investigar a rede social de mulheres em face de uma adversidade, encontrei-me como uma mulher que também demandava apoio. Afinal, adversidades não são exclusividades dos sujeitos de pesquisa, os cientistas também podem ser contaminados por momentos difíceis. Achei ingenuamente, que a minha rede havia sofrido duros golpes durante a escrita desta tese, até entender, também com a ajuda de algumas das entrevistadas, que a morte não exclui as pessoas significativas da teia da nossa vida. Este estudo, para mim, tratou do fluxo de amparo, apoio, acolhimento e ajuda entre as pessoas que apóiam umas às outras no movimento de viver e morrer, tornando esse processo mais digno, profundo, bonito e humano.

8. REFERÊNCIAS

- Aguiar, J. M. de & Simões-Barbosa, R. H. (2006). Relationship between health care professionals and HIV positive women: a gender approach. *Cadernos de Saúde Pública*, 22 (10), 2115-2123.
- Amorim, C.M. de & Szapiro, A.M. (2008). Analisando a problemática do risco em casais que vivem em situação de sorodiscordância. *Ciência Saúde Coletiva*, 13, (6), 1859-1868).
- Andrade, G. R. B. de & Vaitsman, J. (2002). Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Ciência Saúde Coletiva*, 7 (4), 925-934.
- Asen, K. E. & Tomson, P. (1997). La família dentro de nosotros. Genogramas. In: K. E Ansen & M. Tomson, *Intervención familiar: guia practico para los profesionales de la salud*. 39-51. Barcelona, Buenos Aires, México: Paidós.
- Avi, G. D. S. (2000). *Informação técnica não basta: as representações sociais da AIDS em profissionais de saúde*. Dissertação de Mestrado, Pontifícia Universidade do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.
- Avlund, K., Damsgaard, M. T. & Holstein, B. E. Social relations and mortality in eleven year follow-up study of 70-year-old men and women in Denmark. *Social Science and Medicine*, (1998), 47:635-43.
- Ayres, J.R.C.M., França, Jr, Calazans, G., Saletti Filho, H. Vulnerabilidade e prevenção em tempos de Aids. In: Barbosa, R.M., Parker, R., (organizadores). *Sexualidades pelo avesso: direitos, identidades e poder*. Rio de Janeiro, IMS/UERJ, (1999), 49-72.
- Ayres, J. R. C. M., Junior, I. F., Calazans, G. J., & Saletti Filho, H. C. O Conceito de Vulnerabilidade e as práticas de saúde: novos desafios e perspectivas. Em D. Czeresnia & C. Machado Freitas (Orgs.), *Promoção da Saúde: conceitos, reflexões, tendências* Rio de Janeiro: Fiocruz. (2003), 116-138.

- Bastos, F. I. & Hacker, M. A. (2006). Pesquisas brasileiras psicossociais e operacionais face às metas da UNGASS. *Revista de Saúde Pública*, 40, (suppl), 42-51.
- Bastos, F. I. & Szwarcwald, C. L. (2000). AIDS e pauperização: principais conceitos e evidências empíricas. *Cadernos de Saúde Pública*, 16, (suppl.1) 65-76.
- Bateson, G. (1972). *Steps to an ecology of mind*. New York: Ballantine.
- Biasoli-Alves, Z. M. (1998). A pesquisa em psicologia – análise de método e estratégias na construção de um conhecimento que se pretende científico. In: G. Romanelli & Z. A. Biasoli-Alves. *Diálogos metodológicos sobre prática de pesquisa*. (pp.135-157). Ribeirão Preto: LgsSumma.
- BIREME/OPAS/OMS. (2008). Disponível em: <<http://bases.bireme.br>>. Acesso em: novembro 27, 2008.
- Bittencourt, O.N.S & Kliemann Neto, F.J. (2009). Rede social no sistema de saúde: um estudo das relações interorganizacionais em uma unidade de serviços de HIV/Aids. *Revista Administração Contemporânea*, 13(n.spe), 87-104.
- Böing, E. , Crepaldi, M. A. & Moré, C. L. O. O. (2008) Pesquisa com famílias: aspectos teórico-metodológicos. *Paidéia*, 40 (18), 251-266.
- Braga, P. E. , Cardoso, M. R. A., Segurado, A. C. (2007). Diferenças de gênero ao acolhimento de pessoas vivendo com HIV em serviço universitário de referência de São Paulo, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 23(11), 2653-2662.
- Brasil. CAPES. (2008). Banco de teses. Disponível em: <<http://www.capes.gov.br>>. Acesso em: novembro 27, 2008.
- Brasil. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. (2006). Dados e pesquisa: dados do HIV, 2006. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/>>. Acesso em: outubro 20, 2006.

- Brasil. Ministério da Saúde – Programa Nacional de DST e Aids. (2007) Dados e pesquisa: dados do HIV, 2006. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/>>. Acesso em: outubro 20, 2007.
- Brito, A. M., Castilho, E. A. & Szwarcwald, C. L. (2005). Regional patterns of the temporal evolution of the AIDS epidemic in Brazil following the introduction of antiretroviral therapy. *Brazilian Journal Infected Diseases*, (9), 9-19.
- Britto, R. C. & Koller, S. H. (1999). *Desenvolvimento humano e redes de apoio social e afetivo*. In: A. M. Carvalho (Org). O mundo social da criança: natureza e cultura em ação. (pp. 115-129). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Capra, F. (1992). *O Ponto de mutação*. São Paulo: Cultrix.
- Capra, F. (1996). *A Teia da vida: uma nova compreensão científica dos sistemas vivos*. São Paulo: Cultrix/Amana-key.
- Cardoso, G. P. & Arruda, A. (2004). As representações sociais da soropositividade e sua relação com a observância terapêutica. *Ciência & Saúde Coletiva*, 10 (1), 151-162.
- Carvalho, F. T. de, Morais, N. A. de, Koller, S. H. & Piccinini, C. A. (2007). Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS. *Cadernos de Saúde Pública*, 23 (9), 2023-2033.
- Carvalho, L. V. de, Hamman, E. M. & Matsushita, R. (2007). Determinantes da adesão ao tratamento anti-retroviral em Brasília, DF: um estudo de caso-controle. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 40 (5), 555-565.
- Cervený, C. M. O. (1994) *A família como modelo. Desconstruindo a patologia*. Campinas: Editorial Psy.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderador of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38 (5), 300-314.
- Coelho, M. & Ribeiro, J. (2000). Influência do suporte social e do coping sobre a percepção subjectiva de bem-estar em mulheres

- submetidas a cirurgia cardíaca. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 1 (1), 79-87.
- Crepaldi, M.A. & MORé, C.L.O.O. (2004). Atendimento psicológico a famílias na clínica e na comunidade: questões ético-metodológicas. *Temas em Psicologia*, 10 (3)-201-209.
- Crepaldi, M. A. , Rabuske, M. , Soares, L. & Orlandi, R. (2007). *Comunicação de diagnóstico de soropositividade HIV e Aids para pré-adolescentes, adolescentes e adultos: impacto emocional, aspectos psicossociais e adesão ao tratamento*. Relatório de pesquisa entregue ao Ministério da Saúde.
- Curioso, W. H. & Kurth, A. E. (2007). Access, use and perceptions regarding Internet, cell phones and PDAs as a means for health promotion for people living with HIV in Peru. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 7 (24), 246-251.
- Custódio, Z. (2010). *Redes no contexto da prematuridade: fatores de risco e de proteção para o desenvolvimento da criança ao longo dos seus primeiros anos de vida*. Tese de doutorado. Programa de Pós-graduação em Psicologia. Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, SC.
- Cunha, C.C. da. (2010). Entre tramas e dramas: os significados do tratamento para mulheres de camadas populares vivendo com HIV/Aids. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 20(3). 931-951.
- Dabas, E. (2002). *Red de redes: Lasprácticas de intervenciónen redes sociales*. Buenos Aires: Paidós.
- DeGuzman, M. A. & Ross, M. W. (1999). Assessing the application of HIV and AIDS related education and counselling on the Internet. *Patient Education and Counseling*, 36 (3), 209-228.
- Dessen, M. A. & Borges, L. M. (1998). Estratégias de observação do comportamento em psicologia do desenvolvimento. In: G. Romanelli, e Z .M. M. Biasoli-Alves. *Diálogos metodológicos sobre prática de pesquisa*. 31-50. Ribeirão Preto: Legis Summa.

- Elkaim, M. (1989). *La práctica de la terapia de red*. Barcelona: Gedisa.
- Flax, J. (1992). Pós-modernismo e relações de gênero na teoria feminista. In: Buarque de Holanda, H. (Org.). *Pós-modernismo e política*. 217-250. Rio de Janeiro: Rocco.
- Fine, M., Weis, L., Weseen, S. & Wong, L. (2006). *Para quem?* Pesquisa qualitativa, representações e responsabilidades sociais. In: N. K. Denzin e Y. S. Lincoln (Org.) *O planejamento da pesquisa qualitativa. Teorias e abordagens*. 2 ed. Porto Alegre: Artmed.
- Flick, U. (2004). *Uma introdução à pesquisa qualitativa*. 2ed. Porto Alegre: Bookman.
- Fontanella, B. J. B. , Ricas, J. & Turatto, E. R. (2008). Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 24(1). 17-25.
- Franco, M. L. P. B. (1994). Que é análise de conteúdo. In M. L. P. B. Franco (Org.), *Ensino médio: desafios e reflexões* (159-185). Campinas: Papirus.
- Galvão, M.T.G., Cunha, G.H. da & Machado, M.M.T. (2010). Dilemas e conflitos de ser mãe na vigência do HIV/Aids. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 63 (3). 371-376.
- Gabarra, L. (2010). *Estados emocionais, formas de enfrentamento, rede de apoio e adaptação psicossocial em pacientes amputados*. Tese de doutorado. Programa de Pós-graduação em Psicologia. Universidade Federal de Santa Catarina.
- Giacomozzi, A. I. (2004). *Confiança no parceiro e proteção frente ao HIV: Estudo de representações sociais*. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Florianópolis.
- Gil, A. C. (1991) *Como elaborar projetos de pesquisa*. São Paulo: Atlas.
- González- Rey, F. L. (2002) *Pesquisa qualitativa em psicologia: caminhos e desafios*. São Paulo: Pioneira Thomson Learning.

- Grandesso, M. (2000). *Um referencial sistêmico para a prática clínica*. In: M. Grandesso. Sobre a reconstrução do significado: uma análise epistemológica e hermenêutica da prática clínica. 115-142. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Hias, F. M. S. (2003). *Representações sociais e conhecimento sobre a AIDS*. A restituição de mensagens preventivas escritas por parte de adolescentes. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.
- House, J.S., Landis, K.R. & Umbertson, D. (1988). Social relationships and health. *Science*, 241: 540-545, 1988.
- Imber-Black, E. (1994). *Segredos na família e na terapia familiar: uma visão geral*. In: E. Imber-Black (Org.). Os segredos na família e na terapia familiar. (15- 39). Porto Alegre: ArtesMédicas.
- Kalichman, S. C., Cherry, C., Cain, D. , Weinhardt, L., Benotsch, E., Pope, H. & Kalichman, M. (2006). Health information on the internet and people living with HIV/AIDS: information evaluation and coping styles. *Health Psychology*, (25) 205-210.
- Kalichman, S. C. , Cherry, C. , Cain, D. , Pope, H., Kalichman, M. & Benotsch, L. E. L. W. E. G. (2006). Internet-based health information consumer skills intervention for people living with HIV/AIDS. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 74, (3), 545–554.
- Kalichman, S. C. , Benotsch, E. G., Weinhardt, L., Austin, J., Luke, W. & Cherry, C. (2003). Health-related Internet use, coping, social support, and health indicators in people living with HIV/AIDS: preliminary results from a community survey. *Health Psychology*, 22, (1), 11-116.
- Kerr-Pontes, L. R. S.,Gonzalez, F., Kendall, C., Leão, E. M. Á., Távora, F. R., Caminha, I., Carmo, A. M. do, França, M. M., & Aguiar, M. H. (2004). O papel da migração na prevenção da infecção pelo HIV no Nordeste Brasileiro. *Cadernos de Saúde Pública*, 20 (1), 320-328.
- Kleflak, J. (2000). Terapia de red: un método de tratamiento en situaciones de crisis. *Sistemas Familiares*, 16 (1), 47-78.

- Knauth, D. R. (1999). Subjetividade feminina e soropositividade. In: R. M. Barbosa & R. Parker (Org.). *Sexualidades pelo avesso: direitos, identidades e poder*. (pp. 99-119). São Paulo: IMS/UERJ/Ed. 34.
- Laqueur, T. (2001). *Inventando o sexo: corpo e gênero dos gregos a Freud*. Rio de Janeiro: RelumeDumará.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Leserman, J. , Petitto, J. M., Gu, H., Gaynes, B. N., Barroso, J., Golden, R. N., Perkins, D. O., Folds, J. D. & Evans, D. L. (2002). Progression to AIDS, a clinical AIDS condition and mortality: psychosocial and physiological predictors. *Psychological Medicine*, (32), 1059-1073.
- Lima, S. (2003). *Atendimento psicológico a pacientes internados e seus familiares na fase de suspeita de diagnóstico de câncer e/ou AIDS: avaliação do trabalho realizado*. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC.
- Lopes, F., Buchalla, C. M. & Ayres, J. R. de C. M. (2008). Mulheres negras e não-negras e vulnerabilidade ao HIV/Aids no estado de São Paulo, Brasil. *Revista de Saúde Pública*. 41 (suppl.2), 39-46.
- Lopez, J.A.P. & Icedo, B.M.R.(2007). Validación Del cuestionario de apoyo social funcional en personas seropositivas al VIH del noroeste de Mexico. *Ciência enfermagem*. 13 (2), 53-63.
- Maia, C., Guilhem, D. & Freitas, D. (2008). Vulnerabilidade ao HIV/Aids de pessoas heterossexuais casadas ou em união estável. *Revista de Saúde Pública*, 42 (2), 242-248.
- Maskud, I. (2009). O discurso da prevenção da Aids frente às lógicas sexuais de casais sorodiscordantes: sobre normas e práticas. *Physis: Revista de saúde coletiva*, 19 (2), 349-369.
- McGoldrick, M. & Gerson, R. (1995). Genetograma e o ciclo de vida familiar. In: Carter, B. & McGoldrick, M. *As mudanças no ciclo de vida*

- familiar- uma estrutura para a terapia familiar*. 2ed. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Meireles, B. H. S. (2003). *Viver saudável em tempo de Aids: a complexidade e a inter-disciplinaridade no contexto da prevenção da infecção pelo HIV*. Tese de Doutorado. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina.
- Mello, V.A. de & Malbergier, A. (2006). Depression in women infected with HIV. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28 (1), 10-17.
- Minayo, M. C. de S. & Sanches, O. (1993). Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? *Cadernos de Saúde Pública*, 9(3), 239-262.
- Minayo, M. C. de S. (1994). *Pesquisa social*. Teoria, método e criatividade. 24 ed. Petrópolis: Vozes.
- Minuchin, S. (1982). *Famílias: funcionamento e tratamento*. Porto Alegre: Artes médicas.
- Moré, C. L. O .O. (2005). As redes sociais significativas como instrumentos de intervenção psicológica no contexto comunitário. *Paidéia*, Ribeirão Preto, 15 (31), 267-297.
- Moré, C. L. O. O. & Macedo, R. S. M. (2006). *A Psicologia na comunidade: uma proposta de intervenção*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Morin, E. (1997). *Introducción al pensamiento complejo*. Barcelona: Gedisa.
- Morin, E. (2003). *Ciência com consciência*. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil.
- Morin, E. (2000). *Os sete saberes necessários à educação do futuro*. Brasília: Cortez/Unesco.
- Motta, A. B. & Enumo, S. R. F. (2004). Câncer infantil: uma proposta de avaliação das estratégias de enfrentamento da hospitalização. *Estudos de Psicologia*, Campinas, 21 (3), 193 -202.

- Moura, E. L. de & Praça, N. de S. (2006). Transmissão vertical do HIV: expectativas e ações da gestante soropositiva. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 214, (3) 405-413 .
- Muhr, T. (2004). *ATLAS/ti the knowledge workbench. V 5.0 Quick tour for beginners*. Berlin: Scientific Software Development.
- Najmanovich, D. (2002). *El lenguaje de los vínculos, de la independencia absoluta a la autonomía relativa*. In: D. Najmanovich, & E. Dabas. *Redes. El lenguaje de los vínculos: Hacia la reconstrucción y el fortalecimiento de la sociedad civil*. (33-76). Buenos Aires: Paidós.
- Najmanovich, D. & Dabas, E. (2002). *Redes: El lenguaje de los vínculos. Hacia el fortalecimiento de la sociedad civil*. Buenos Aires. Paidós.
- Nascimento, A. M. G. do, Barbosa, C. S. & Medrado, B. (2005). Mulheres de Camaragibe: representação social sobre a vulnerabilidade feminina em tempos de AIDS. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, 5 (1), 77-86.
- Olabuénaga, J. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Oliveira, R. M. R. de. (2006). Gênero, direitos humanos e impacto socioeconômico da Aids no Brasil. *Revista de Saúde Pública*, 40 (suppl), 80-87.
- Oltramari, L. C. (2003). Um esboço sobre as representações sociais da Aids nos estudos produzidos no Brasil. *Cadernos de Pesquisa Interdisciplinar em Ciências Humanas*, (45), 1-17.
- Orlandi, E. (1993). *Discurso & leitura*. São Paulo, Cortez.
- Paiva, V. (2000). *Fazendo arte com a camisinha - sexualidades jovens em tempos de Aids*. São Paulo: Summus.
- Paiva, V., Pupo, L. R. & Barboza, R. (2006). O direito à prevenção e os desafios da redução da vulnerabilidade ao HIV no Brasil. *Revista de Saúde Pública*, 40 (suppl), 109-119.

- Pan American Health Organization. PAHO Basic Health Indicator Data Base. Disponível em: <http://www.paho.org/English/DD/AIS/cp_340.htm>. Acesso em: outubro 15, 2006.
- Parker, R. (2000). *Na contramão da Aids: sexualidade, intervenção, política*. Rio de Janeiro: Editora 34.
- Parker, R. & Camargo Júnior, K. R. (2000). Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, 16 (suppl 1), 89-102.
- Paiva, V., Latorre, M. do R., Gravato, N. & Lacerda, R. (2002). Sexualidade de mulheres vivendo com HIV/AIDS em São Paulo *Cadernos de Saúde Pública*, 18(6), 1609-1620.
- Paiva, V., Lima, T. N., Santos, N., Ventura-Filipe, E. & Segurado, A. (2002). Sem direito de amar?: A vontade de ter filhos entre homens (e mulheres) vivendo com o HIV. *Psicologia USP*, 13(2), 105-133.
- Portela, M. C. & Lotrowska, M. (2006). Assistência aos pacientes com HIV/AIDS no Brasil. *Revista de Saúde Pública*. 40 (suppl), 70-79.
- Pupulin, Á.R.T., Bertolini, D.A.; Waldrinez, M., Shimauti, E., Spack Junio, M.; Motta, D.D. & Araujo, S.M. (2007). Influência do apoio psicossocial para pacientes com infecção pelo vírus HIV. *Revista Panamericana de Infectologia*, 9(1), 9-14.
- Rabuske, M.M. (2009) *Comunicação de diagnóstico de soropositividade para o HIV e de AIDS para adolescentes e adultos: implicações psicológicas e repercussões nas relações familiares sociais*. Tese de doutorado, Programa de Pós-graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC.
- Reeves, P. M. (2000). Coping in cyberspace: the impact of Internet use on the ability of HIV-positive individuals to deal with their illness. *Journal Health Communication*, 5 (suppl) 47-59.

- Reeves, P. M. (2001). How individuals coping with HIV/AIDS use the Internet. *Health and Education Research*, 16(6), 709-719.
- Reis, R.K. & Gir, E. (2009). Vulnerabilidade ao HIV/AIDS e a prevenção da transmissão sexual entre casais. *Revista da escola de Enfermagem da USP*, 43 (3), 662-669.
- Remor, E. A. (1997). Contribuições do modelo psicoterapêutico cognitivo na avaliação e tratamento psicológico de uma portadora de HIV. *Psicologia Reflexão e Crítica*, 10 (2), 249-261.
- Remor, E. (1999). Abordagem psicologica da AIDS através do enfoque cognitivo-comportamental. *Psicologia Reflexão e Crítica*, 12 (1), 89-106.
- Remor, E. (2002). Social support and quality of life in patients with HIV infection. *Atenção primária*, 30 (3), 143-149.
- Reppold, C. T., Reppold, L. T. X., Menezes, A. C. M. & Hutz, C. S. (2004). AIDS pediátrica: aspectos epidemiológicos, clínicos e socioemocionais da síndrome entre crianças e adolescentes infectados e suas famílias. *Psico*, 35 (1), 79-88.
- Resende, M. C. de, Bones, V. M., Souza, I. S. & Guimarães, N. K. (2006). Rede de relações sociais e satisfação com a vida de adultos e idosos. *Psicologia América Latina*, 5 (5), 1-20.
- Ribeiro, C. G., Coutinho, M. P. L. & Saldanha, A. A. W. (2004). Estudo das representações sociais sobre a Aids por profissionais de saúde que atuam no contexto da soropositividade para o HIV. *Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis*, 16 (4), 14-18.
- Rier, D. A. (2007). Internet social supportgroups as moral agents: the ethical dynamics of Hiv+ status disclosure. *Social Health*, 29 (7), 1043-1058.
- Ritchie, M. A. (2001). Sources of emotional support for adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 18 (3), 105-110.
- Romanelli, G. (1997). Famílias de classes populares: socialização e identidade masculina. *Cadernos de Pesquisa NEP*, 1-2, 25-34.

- Santos, B. S. (2002). *Um discurso sobre as ciências*. Introdução a uma ciência pós-moderna. Rio de Janeiro: Edições Afrontamento.
- Santos, C. de O. & Iriart, J. A. B. (2007). Significados e práticas associados ao risco de contrair HIV nos roteiros sexuais de mulheres de um bairro popular de Salvador, Bahia, Brasil. *Cadernos de. Saúde Pública*, 23 (12), 2896-2905.
- Santos, C. P.; Nascimento, V. L. V. & Felipe, Y. X. (2000). *Aderência ao tratamento anti-retroviral: Resultados preliminares e reflexões da experiência em um serviço universitário - Casa da AIDS*. In: P. R. Teixeira, V. Paiva & E. Shimmma, (Org). Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo. 115-127. São Paulo: Núcleo de Estudos para Prevenção da AIDS, Universidade de São Paulo. (Programa Estadual DST/AIDS de São Paulo/Coordenação Estadual de DST/AIDS de São Paulo).
- Santos, N. J. S. (1996). A Aids entre as mulheres no estado de São Paulo. In: R. Parker & J. Galvão (Org). *Quebrando o silêncio: mulheres e AIDS no Brasil*. 33-59. Rio de Janeiro: Relume-Dumará.
- Santos, J. S.; Buchalla, C. M.; Fillipe, E.V.; Bugamelli, S. G. & Paiva, V. (2002). Reproduction and sexuality in HIV-positive women, Brazil. *Revista de Saúde Pública*, 36 (4) (suppl), 12-23.
- Scott, J. (1990). Gênero: uma categoria útil de análise histórica. *Educação e Realidade*, (16), 5-22.
- Seidl, E. M. F., Tróccoli, B. T. & Zannon, C. M. L. C. (2001). Análise factorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17 (3), 225-234.
- Seidl, E. M. F. (2005). Enfrentamento, aspectos clínicos e sociodemográficos de pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Psicologia em Estudo*, 10 (3), 421-429.
- Seidl, E. M. F., Zannon, C. M. L. C. & Tróccoli, B. T. (2005). Pessoas vivendo com HIV/aids: enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. *Psicologia Reflexão e Crítica*, 18 (2), 188 - 195.

- Seidl, E. M. & Tróccoli, B. T. (2006) Desenvolvimento de escala para avaliação do suporte social em HIV/aids. *Psicologia Teoria e Pesquisa*, 22 (3), 317-326.
- Seidl, E. M. F., Melchíades, A., Farias, V. & Brito, A. (2007). Pessoas vivendo com HIV/AIDS: variáveis associadas à adesão ao tratamento anti-retroviral. *Cadernos de Saúde Pública*, 23 (10), 188-195.
- Serapione, M. (2005). O papel da família e das redes primárias na reestruturação das políticas sociais. *Ciência e Saúde Coletiva*, 10 (suppl.), 243-253.
- Siva, A.L.C.N. da, Waidman, M.A.P. & Marcon, S.S. (2009). Adesão e não-adesão à terapia anti-retroviral: as duas faces de uma mesma vivência. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 62(2), 213-220.
- Silva, J. da, Saldanha, A. A. W. & Azevedo, R. L. W. de. (2010). Variáveis de impacto na qualidade de vida de pessoas acima de 50 anos HIV+. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 23 (1), 56-63
- Silva, C. G. M. da. (2002). O significado de fidelidade e as estratégias para prevenção da Aids entre homens casados. *Revista de Saúde Pública*, 36 (4), 40-49.
- Silva, V. N., D'Oliveira, A. F. & Mesquita, F. (2008). Vulnerabilidade ao HIV entre mulheres usuárias de drogas injetáveis. *Revista de Saúde Pública*, 41 (suppl.2), 22-30.
- Silveira, E. A. A. da, & Carvalho, A. M. P. (2002). Familiares de clientes acometidos pelo HIV/AIDS e o atendimento prestado em uma unidade ambulatorial. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 10 (6), 813-818.
- Silveira, M. F., Santos, I. (2005). Impacto de intervenções no uso de preservativos em portadores do HIV. *Saúde Pública*, 39(2), 296-304.
- Silveira, E.A.A, Carvalho, A.M.P. (2006). A influência do estigma na rede social do portador de Aids. *DST jornal brasileiro de doenças sexualmente transmissíveis*. 18(1). 49-52.

- Sluzki, C. E. (1997). *A rede social na prática sistêmica: alternativas terapêuticas*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Soares, M. L. P. V. (2001). *Rede social no Centro de Recuperação e Educação Nutricional: uma proposta de abordagem metodológica com famílias*. Dissertação de Mestrado em Serviço Social, Faculdade de Serviço Social da Pontifícia Universidade Católica, São Paulo.
- Speck, V. R. (1989). *La intervención en red social: las terapias de red, teoría y desarrollo*. In: M. Elkaim. *La práctica de la terapia de red*. Barcelona: Gedisa. 20-39.
- Strachan, E. D. , Bennet, W. R. M., Russo, J. & Roy-Byrne, P. P. (2007). Disclosure of HIV status and sexual orientation independently predicts increased absolute CD4 cell counts over time for psychiatric patients. *Psychosomatic Medicine*, (69), 74-80.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1990) *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques*. London: Sage Publications.
- Suit, D. & Pereira, M.E. (2008). Vivência de estigma e enfrentamento em pessoas que convivem com o HIV. *Psicologia USP*, 19 (3), 317-340.
- Torres, T. de L. (2006) *A representação social da AIDS e da Terapia Anti-Retroviral para soropositivos com adesão ao tratamento*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, SC.
- Tostes, M. A. (1998). *A qualidade de vida de mulheres com a infecção pelo vírus da imunodeficiência adquirida*. Tese de Doutorado. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro.
- TRINDADE, Z. A. (1991). *As representações sociais da paternidade e da maternidade: implicações no processo de aconselhamento genético*. 205p. Doutorado em Psicologia Experimental. São Paulo: Universidade de São Paulo.

- Tura, L. F. R. (1998). AIDS e estudantes: a estrutura das representações sociais. In: M. Madeira, & D. Jodelet. (Org). *AIDS e representações sociais: à busca de sentidos*. (121-154). Natal: EDUFRN.
- Ulla, S. & Remor, E. A. (2002). Psiconeuroimunologia e infecção por HIV: realidade ou ficção? *Psicologia Reflexão e Crítica*, 15 (1), 113-119.
- Vasconcellos, M. J. E. (2002). *Pensamento sistêmico: o novo paradigma da ciência*. São Paulo: Papirus.
- Vasconcellos, D. , Picard, O. & Ichaï, S. C. (2003). Condições psicológicas para a observação das terapias antiretrovirais altamente ativas (HAART). *Revista de Psiquiatria*, 25 (2), 335-344.
- Vavassori, M. B. (2007). *Potencializando a vida: Sentidos de conviver com HIV para jovens portadores do vírus*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina.
- Vermelho, L. L. , Barbosa, R. H. S. & Nogueira, S. A. (1999). Mulheres com Aids: desvendando histórias de risco. *Cadernos de Saúde Pública*, 15 (2), 369-379.
- Vygotsky, L. S. (1995). Obras escogidas III. Madrid: Visor Distribuciones.
- Vinaccia Alpi, S., Fernandez, H. , Quiceno, J. M., López Posada, M. & Otalvaro, C. (2008). Calidad de vida relacionada com la salud y apoyo social funcional em pacientes diagnosticados con VIH/Sida. *Terapia Psicológica*, 26 (1), 125-132.
- Watzlawick, P., Beavin, J. H. & Jackson, D. (1973). *Pragmática da comunicação humana: um estudo dos padrões, patologias e paradoxos da interação*. (9.ed.) São Paulo: Cultrix.
- World Health Organization. Disponível em: <http://www.who.int/topics/hiv_aids/en/index.html>. Acesso em: dezembro 17, 2010.

ANEXOS

Anexo 1

Roteiro de Entrevista Semiestruturada

1. Dados sociodemográficos

Código do participante:	Contato:
Data da entrevista:	Local da entrevista:
Data de nascimento:	Situação conjugal:
Nível de escolaridade:	Religião:
Cidade natal:	
Cidade onde reside:	Há quanto tempo?
Nesse bairro, há quanto tempo?	
Mora com quem (familiares, amigos):	
Tipo de moradia: () própria () alugada () emprestada	
Condições de saneamento básico: () esgoto () água encanada () luz	
Quem trabalha:	
Ocupação:	
Renda familiar:	
Comentários:	

2. Enfrentamento

Como você descobriu o diagnóstico de HIV? Há quanto tempo você soube do seu diagnóstico?

Como é para você viver e conviver com o vírus HIV?

Você compartilhou com alguém sobre o que estava ocorrendo?

O profissional de saúde lhe perguntou se você gostaria que alguém o acompanhasse no momento da comunicação diagnóstica?

Como você se sentiu quando recebeu a notícia? Alguém lhe acompanhou nesse momento?

O que você fez depois de receber o diagnóstico? Alguém o acolheu nesse momento?

Depois da revelação diagnóstica que caminho você percorreu na rede de saúde?

Você fez algo para lidar com a soropositividade? O que? Alguém o apoiou?

Como ficou a sua vida após o recebimento do diagnóstico? (trabalho, escola, lazer, família, religião, conjugalidade/sexualidade)

Alguém sabe do seu diagnóstico? Em caso de resposta afirmativa: Como foi para você fazer essa revelação?

Há pessoas que você gostaria que soubessem a quem você não falou sobre a soropositividade? Quais foram os seus motivos para não compartilhar essa notícia?

Há dificuldades que você considera que os portadores do vírus HIV tem de enfrentar?

Houve algum momento que você tenha considerado mais difícil? Você poderia me descrever essa situação? O que você fez para enfrentá-la?

Você solicitou a ajuda de alguém nesse momento? Como foi a participação dessa(s) pessoa(s) nessa situação?

Poderia me descrever quais são as emoções que você experimentou nesses momentos mais difíceis? De que maneira você lida com essas emoções? Você costuma conversar sobre o que sente com alguém?

Há algo que você faz que considera prejudicial à sua saúde? (uso de drogas, sexo sem preservativo, por exemplo)

Depois de ter recebido o diagnóstico você foi hospitalizado? Quando? Como foi a hospitalização? Alguém o acompanhou nesse momento? Você já fez/faz tratamento para a Aids? Como era/é? (tempo de tratamento, frequência, como se sente, efeitos colaterais e outros fatores associados a interrupções da adesão)

Alguém participa de alguma maneira do seu tratamento?

Além do tratamento/Ainda que não faça tratamento o que você faz para cuidar da sua saúde? (alimentação, atividade física, sono, vida social, uso do preservativo, religião) Alguém participa de alguma maneira desses cuidados? De que maneira?

Você frequenta alguma instituição religiosa?

Você já conhecia algum portador do vírus HIV antes do seu diagnóstico? Como você se relacionava com essa(s) pessoa(s)?

Você sabia algo sobre o HIV antes da revelação diagnóstica? O que você aprendeu sobre HIV/Aids desde que foi diagnosticado? Como e/ou com quem você aprendeu o que sabe atualmente sobre o HIV?

Você percebe em si recursos para enfrentar a soropositividade? Quais?

Você gostaria de falar mais alguma coisa?

Como você se sentiu durante a participação nessa entrevista ao falar comigo sobre assuntos tão íntimos?

Anexo 2

Universidade Federal de Santa Catarina
 Centro de Filosofia e Ciências Humanas
 Programa de Pós-Graduação em Psicologia

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Meu nome é Renata Orlandi e estou desenvolvendo a pesquisa “Participação da rede social significativa de mulheres que vivem e convivem com o HIV no enfrentamento da soropositividade” com o objetivo de compreender como a rede social de mulheres que vivem e convivem com o HIV contribui no enfrentamento da soropositividade. Nesse estudo será realizada uma entrevista em um ou mais encontros, dependendo da sua preferência. As entrevistas serão gravadas. Esse procedimento não trará nenhum risco para você. Se você tiver alguma dúvida em relação ao estudo ou não quiser mais fazer parte do mesmo, poderá falar comigo pessoalmente ou pelo telefone (48) 3721-8579. Se você estiver de acordo em participar, posso garantir que as informações fornecidas (ou material coletado) serão confidenciais e só serão utilizados para fins científicos. Após ler este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e aceitar participar do estudo, solicito sua assinatura em duas vias no referido Termo, sendo que uma delas permanecerá em seu poder.

 Renata Orlandi
 Doutoranda

 Dra. Carmen Leontina O.O. Moré
 Orientadora

Consentimento Pós-Informação

Eu, _____,
 fui esclarecido sobre a pesquisa “Participação da rede social significativa de mulheres que vivem e convivem com o HIV no enfrentamento da soropositividade” e concordo que meus dados sejam utilizados na realização da mesma.

Florianópolis, ____ de _____ de 2008.

Assinatura: _____ RG: _____

Anexo 3

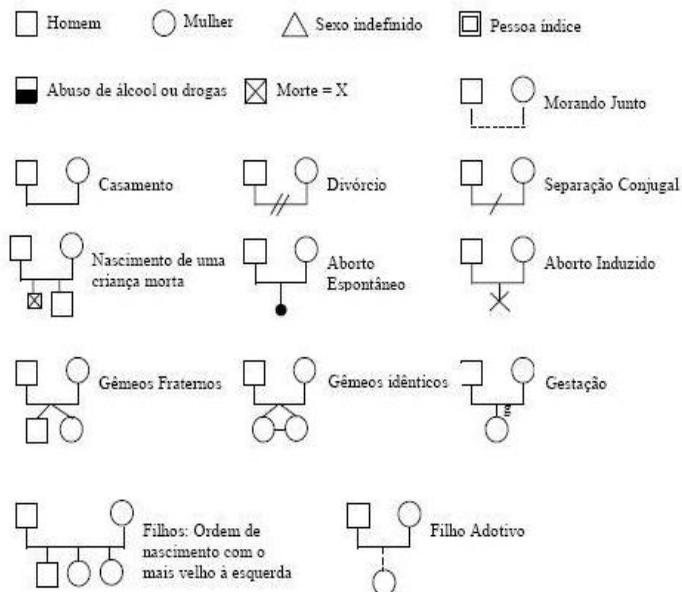
Instruções para a elaboração do genograma

A segunda etapa desta pesquisa é a elaboração de um desenho da sua família, onde vamos representar os diferentes membros, o tipo de relações que há entre eles e os acontecimentos mais importantes que fizeram parte da sua história. Para marcar estas informações serão usados símbolos que tem um significado definido, como por exemplo, os homens serão representados por um quadrado e as mulheres por um círculo. Seria importante que colocasse nesse mapa a sua família de origem: seus pais, irmãos e também as pessoas que não são parentes, mas que tem uma relação de intimidade e estão próximas de você. Para iniciar o desenho de sua família, gostaria que falasse sobre quem são as pessoas que fazem parte dela, suas idades, profissões/ocupações, bem como os fatos alegres e tristes que marcaram a família. Também iremos marcar as pessoas que faleceram, as que apresentam alguma situação especial (doença, uso de droga, etc.), o grau de instrução, as mudanças mais importantes que ocorreram (casamento, separação, trabalho...).

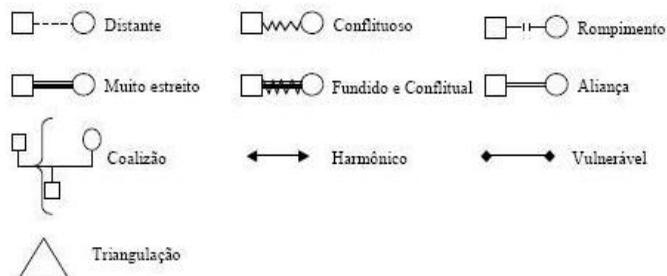
Perguntas orientadoras:

- Como é seu relacionamento com sua família?
- Quem você considera que são as pessoas mais próximas na sua família? Como é essa proximidade?
- Há pessoas que não se falam na sua família? Como é essa situação? (Rompimento)
- Há brigas na sua família? Entre quem? Como são essas brigas? (Conflito)
- Na sua opinião, há distanciamento entre membros da sua família? Quem está distante? Como é esse distanciamento?
- Alguém está ou já ficou doente na sua família? Como os familiares lidaram com o adoecimento de membros da família?
- As pessoas podem falar sobre doenças na sua família?
- Ocorreu algo que você considere importante nos últimos anos? O que? Quando? (Morte, mudança, casamento, nascimento, divórcio, separação)
- Como você teve acesso a essas informações?
- Há mais alguma coisa que você gostaria de acrescentar?

Símbolos do genograma: (Baseado em Minuchin (1982) e McGoldrick e Gerson, 1995).



Relacionamentos



Siglas para o genograma:

AAD – Alta atividade da doença
 AD – Agressor domiciliar
 AE – Agressor Externo (homicídio, lesões corporais, etc.)
 AI – AIDS
 AN – Ansiedade
 AS – Abuso Sexual
 AVC – Acidente Vascular Cerebral (derrame)
 BAD – Baixa atividade da doença
 BE – Bode expiatório
 C – Casamento
 CA – Câncer
 DM – Diabetes Melitus
 DST – Doenças Sexualmente Transmissíveis
 DA – Dificuldade de Aprendizagem
 DF – Deficiente Físico
 DM – Deficiente Mental
 DP – Depressão
 DRI – Dificuldade de relacionamento interpessoal
 EP – Epilepsia
 ES – Estupro
 HAS – Hipertensão Arterial Sistêmica
 HB – Hepatite B
 HN – Hanseníase
 LD – Liderança comunitária
 N – Namoro
 PC – Problema de Comportamento (criança e adolescentes)
 PG – Participação de grupos
 PP – Paciente Problema
 PR – Prostituição
 PS – Psicose
 TB – Tuberculose
 SQ - Seqüelas
 SU – Suicídio
 TS – Tentativa de Suicídio
 UC – União Consensual
 UD – Usuário de Drogas
 VV – Vítima de violência

Outras informações familiares de especial importância:

- | | |
|--|----------------------------------|
| 1. <i>Background</i> étnico | 2. Religião ou mudança religiosa |
| 3. Educação | 4. Ocupação ou desemprego |
| 5. Serviço Militar | 6. Aposentadoria |
| 7. Conflitos com a lei | 8. Abuso físico ou incesto |
| 9. Obesidade | 10. Uso de drogas |
| 11. Data em que membros da família deixaram a casa | |

Anexo 4

Instruções para a elaboração do Mapa de Rede

A terceira etapa desta pesquisa é a elaboração do que chamamos de Mapa da Rede Social Pessoal. Agora, juntas, vamos construir o seu o mapa de rede. No dia-a-dia você encontra com pessoas de sua família; de seu ambiente de trabalho ou de estudo; com seus amigos e pessoas da comunidade, as quais podem lhe oferecer algum tipo de ajuda. Na comunidade, há serviços os quais você utiliza ou não, e há pessoas como seus vizinhos, que podem não ser seus amigos, mas há convivência de vizinhança. Todos esses relacionamentos ocorrem de várias formas: mais próximas ou mais distantes, com mais ou menos regularidade e intensidade, além de outras características que diferenciam uns dos outros; há homens e mulheres de diferentes idades, grupos culturais e classes sociais que podem lhe fazer companhia, lhe prestar apoio emocional, aconselhar, servir-lhe como exemplo e/ou ajudá-lo materialmente. Nesse mapa você será representada no centro do círculo interno e os contatos com as pessoas que fazem parte da sua convivência nos círculos externos. Representaremos essas pessoas e conversaremos sobre a maneira como elas participam do enfrentamento da sua soropositividade.

Anexo 6

Universidade Federal de Santa Catarina
Centro de Filosofia e Ciências Humanas
Programa de Pós-Graduação em Psicologia
Departamento de Psicologia

DECLARAÇÃO

Declaro que no desenvolvimento do projeto de pesquisa “Participação da rede social significativa de mulheres que vivem e convivem com o HIV no enfrentamento da soropositividade”, cumprirei os termos da Resolução CNS 196/96 e suas complementares. Comprometo-me a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e a publicar os resultados sejam eles favoráveis ou não. Declaro, ainda, que não há conflitos de interesses entre a pesquisadora e os participantes da pesquisa. Aceito as responsabilidades pela condução científica do projeto em questão.

Florianópolis, 15 de junho de 2008.

Profª. Dra Carmen L. O. O. Moré
Pesquisadora Responsável

Renata Orlandi
Pesquisadora Principal