

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

EDILENE APARECIDA ARAÚJO DA SILVEIRA

**Vínculos interpessoais na vida do doente com aids: o modelo de
comboio**

Ribeirão Preto

2009

EDILENE APARECIDA ARAÚJO DA SILVEIRA

Vínculos interpessoais na vida do doente com aids: o modelo de comboio

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Psiquiátrica da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP, para obtenção do título de doutor em Ciências.

Linha de pesquisa: promoção da saúde mental

Orientador: Ana Maria Pimenta Carvalho

Ribeirão Preto

2009

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Catálogo da publicação

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto

Silveira, Edilene Aparecida Araújo da.

Vínculos interpessoais do doente com aids: o modelo de comboio.
Ribeirão Preto, 2009.

124f.; 30 cm

Tese de doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em
Enfermagem Psiquiátrica da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP -
Linha de pesquisa: promoção da saúde mental

Orientador: Ana Maria Pimenta Carvalho

1. AIDS. 2. Rede. 3. Profissionais de saúde

Edilene Aparecida Araújo da Silveira

Vínculos interpessoais do doente com AIDS: o modelo de comboio

Tese apresentada ao Programa de Pós Graduação em Enfermagem Psiquiátrica da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP, para obtenção do título de doutor em ciências.

Aprovada em: _____

Banca Examinadora

Profa. Dra. Ana Maria Pimenta

Instituição: EERP - USP

Assinatura: _____

Prof. Dr.

Instituição: _____

Assinatura: _____

Prof. Dr.

Instituição: _____

Assinatura: _____

Prof. Dr.

Instituição: _____

Assinatura: _____

Prof. Dr.

Instituição: _____

Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

A todas as pessoas que buscam aliviar a dor do próximo e de seus amigos e familiares, trazendo luz e esperança para quem não sabe o que esperar da vida.

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

À orientadora Ana Maria, que com confiança e dedicação me orientou desde a especialização, proporcionando momentos de reflexão e ressignificação das experiências vivenciadas na pós graduação, no exercício da docência e junto aos clientes que convivem com a aids, contribuindo para o meu crescimento pessoal e profissional; pela amizade e apoio, minha gratidão, respeito e admiração.

Aos que convivem com a aids, por permitir que eu os conhecesse de forma mais próxima, pela experiência de vida compartilhada ao longo desses anos, que contribuíram com o meu crescimento pessoal e profissional.

AGRADECIMENTOS

A Deus, que me trouxe até esse caminho, proporcionando o contato com pessoas essenciais ao meu crescimento espiritual e intelectual. Aquele que torna possível todas as coisas.

Aos meus pais, Ulisses e Aparecida, fontes de amor, incentivo e apoio nos momentos difíceis.

Às minhas irmãs Maria Antônia e Eliete e à minha sobrinha Maria Clara, pela constante presença, por proporcionar momentos de reflexão, alegria e incentivo.

Aos professores da EERP/USP que tornaram possível a realização do sonho de ser enfermeira e docente, mostrando que é possível melhorar sempre. Vocês são e serão inesquecíveis para mim, particularmente a Profa. Dra. Maria Lúcia do Carmo Cruz Robazzi, que foi quem primeiro acreditou escreveu junto comigo o meu primeiro artigo científico.

À coordenadora do curso de enfermagem da UNIESP, Fátima T. Balsani Caetano, exemplo de profissionalismo e amizade, por acreditar no meu trabalho e por ajudar a terminar essa etapa da minha vida.

Aos colegas professores do curso de enfermagem da UNIESP, particularmente as amigas Cláudia, Alessandra, Camilla, Márcia e a bibliotecária Michele, pelo companheirismo, compreensão e convivência que contribuíram para o meu crescimento pessoal e profissional.

Aos enfermeiros da UETDI/HCFMRP-USP, Edmar, Renata, Maria Carolina, Eliana, Rosemeire, Maria José, Marisa, Alci e Amélia, pela amizade compartilhada ao longo desses anos, que colaboraram para meu crescimento profissional

Aos funcionários da EERP/USP, particularmente a secretária Adriana pela disponibilidade e auxílio que contribuíram na trajetória percorrida entre o início da graduação e o término deste trabalho.

À todos, que de forma direta ou indireta, colaboraram para que esta etapa da minha vida se cumprisse.

EPIFRAFE

“... temos aberto a porta do consultório, não aos pacientes e seus parentes mais próximos, mas também a cada homem e a cada mulher que possam dar apoio para gerar uma mudança na pessoa que sofre.” J.

Klefbeck

RESUMO

SILVEIRA, E.A.A Vínculos interpessoais do doente com aids: o modelo de comboio. 2009. 124f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, 2009.

INTRODUÇÃO: Os indivíduos se desenvolvem dentro de grupos. Em cada grupo, a pessoa desenvolve diferentes tipos de papéis, experimenta eventos, influencia e é influenciada por outros participantes. Assim, há o estabelecimento de vários vínculos e de uma rede de relações familiares e de amizade. Há pessoas que são mais próximas e íntimas e pessoas mais distantes. O nível de proximidade com um determinado membro da rede pode variar ao longo do tempo conforme o desenvolvimento de ciclo vital e das situações cotidianas. O HIV altera a dinâmica da rede de relações devido a probabilidade de mudanças como perdas, descobertas de condutas socialmente reprovadas e estigma. **MARCO TEÓRICO:** Há diversos tipos de estudo sobre redes, dentre os quais está o modelo de comboio desenvolvido por Khan e Antonucci em 1980. Esse modelo integra os conceitos de suporte social, ciclo vital e rede. **OBJETIVO:** O presente estudo teve como objetivo conhecer a relação e a troca de suporte entre os integrantes do círculo interno do comboio e o doente com aids, bem como verificar as possíveis mudanças na composição dos vínculos do paciente após a identificação da doença. **MATERIAL E MÉTODOS:** O estudo está baseado no modelo de comboio das relações sociais que tem como uma de suas características a representação da rede em três círculos concêntricos que envolvem o soropositivo. No círculo interno estão relações mais próximas e no externo as mais distantes, porém importantes. Foram consideradas as relações desenvolvidas no círculo interno por serem as mais íntimas, com as quais o indivíduo troca quantidade maior de suporte. Participaram do estudo 22 sujeitos doentes com AIDS e internados na enfermaria da UETDI do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP. Após seguir as considerações éticas, foi aplicado um instrumento com três círculos concêntricos para representação do comboio e realizada uma entrevista adaptada do roteiro elaborado por Antonucci e Akiyama (1987) sobre os dez integrantes do comboio mais próximos. **RESULTADOS E DISCUSSÃO:** De acordo com a caracterização da amostra pudemos perceber que a maioria declarou-se brancos e mulatos, se contaminou por meio de relações sexuais e era do sexo feminino. A faixa etária variou entre 34 e 43 anos, a maior parte soube do diagnóstico nos últimos dez anos e havia estudado até o ensino fundamental. Em relação ao círculo interno desses participantes, a maioria foi composta por no máximo cinco integrantes, sendo que as pessoas da família foram as mais citadas. Dentre as características funcionais foram discutidos dados relacionados à confidencialidade, tranquilização quando há incerteza, cuidado com a doença, diálogo, dialogo sobre a saúde. Houve 12 entrevistados que citaram mudanças na composição da rede, indicando maior ou menor proximidade. **CONCLUSÃO:** Os profissionais de saúde precisam estabelecer uma relação de confiança com o paciente, seu comboio, reconhecendo-os no contexto psicossocial e cultural de forma a favorecer a aceitação da soropositividade, mudanças no estilo de vida, ajuda nos cuidados de saúde e adesão ao tratamento.

Palavras chave: AIDS, Apoio social, Pessoal da saúde

ABSTRACT

SILVEIRA, E.A.A Interpersonal bonds of patients with AIDS: the convoy model. 2009. 124f. University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing. 2009.

INTRODUCTION: Individuals are developed inside groups. In each group, people develop different kinds of roles, experience events, influence and are influenced by other participants. Thus, different bonds and a network of family and friend relationships are established. Some people are closer and more intimate while others are more distant. The level of proximity with a certain member of the network can vary over time according to the development of the vital cycle and daily situations. HIV alters the dynamics of the relationship network due to the probability of changes like losses, exposure of socially reprovved behaviors and stereotypes. **THEORETICAL FRAMEWORK:** Different types of studies address networks, among them, there is the convoy model, developed by Khan and Antonucci in 1980. This model includes the concepts of social support, vital cycle and network. **OBJECTIVE:** The present study aimed to approach the relationship and the exchange of support among members of the inner circle of the convoy and patients with AIDS, as well as to verify the possible changes in the composition of patients' bonds after the identification of the disease. **MATERIAL AND METHODS:** The study is based on the convoy model of social relations, which is characterized by the representation of the network in three concentric circles that involve patients with AIDS. Closer relations belong to the inner circle, while more distant, but important relations, are in the outer circle. Relationships developed in the inner circle were the ones considered, as they are the most intimate, with people with whom patients exchange more support. Participants were 22 patients with AIDS who were hospitalized in the ward of the UETDI (Special Unit to Treat Infectious Disease) in *Hospital das Clínicas* of the University of São Paulo at Ribeirão Preto Medical School. All ethical principles were followed. An instrument with three concentric circles, to represent the convoy, was applied. An interview adapted from the script developed by Antonucci and Akiyama (1987) about the ten closest members of the convoy was carried out. **RESULTS AND DISCUSSION:** According to sample's characterization, most participants were white or mulattos, had been infected in sexual relations and were female. The age group varied between 34 and 43 years of age. Most learned the diagnosis in the last ten years and had completed primary education. Regarding participants' inner circle, most consisted of a maximum of five members. Family members were the most mentioned. Among the functional characteristics, data related to confidentiality, tranquilizing as to uncertainties, care with the disease, dialog and dialog about health were discussed. Twelve participants mentioned changes in the network composition, indicating more or less proximity. **CONCLUSION:** Health professionals should establish a trusty relationship with patients and their convoy, recognizing them in the psychosocial and cultural contexts. This would favor the acceptance of the disease and changes in lifestyle, besides helping in health care and adherence to treatment.

Key words: Acquired Immunodeficiency Syndrome, Social Support, Health Personnel

RESUMEN

SILVEIRA, E.A.A Vínculos interpersonales del enfermo de SIDA: el Modelo de Convoy. 2009. 124f. Tese (Doutorado) - University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing. 2009.

INTRODUCCIÓN: Los individuos se desarrollan en grupos, en los cuales la persona ejerce diferentes papeles, influenciando a unos y siendo influenciada por otras personas. De esa manera, se establecen vínculos y redes de relaciones familiares y de amistad. Algunas personas están más cercanas que otras al individuo, pero el nivel de proximidad entre los participantes de la red es variable en el tiempo, de acuerdo con el desarrollo del ciclo vital de cada persona y de sus situaciones cotidianas. El HIV altera la dinámica de la red de relaciones debido a la probabilidad de cambios y al hecho de que los enfermos de SIDA suelen ser estigmatizados por la sociedad. **MARCO TEÓRICO:** Este estudio está basado en el Modelo de Convoy, desarrollado por Khan y Antonucci, en 1980, integrando los conceptos de soporte social, ciclo vital y red. **OBJETIVO:** Conocer la relación y el cambio de soporte entre los integrantes del círculo interno del convoy y el enfermo de SIDA; verificar los posibles cambios en la composición de vínculos del paciente después de identificada la enfermedad. **MATERIAL Y MÉTODOS:** Participaron en la investigación 22 enfermos de SIDA internados en la Unidad Especial de Tratamiento de Enfermedades Infecciosas del Hospital Clínico de la Facultad de Medicina de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo (UETDI de la FMRP /USP). Después de la aprobación del proyecto por la Comisión de Ética en Investigación con Seres Humanos del referido Hospital, se inició la recogida de datos, para la cual se elaboró un instrumento con tres círculos concéntricos para representar las informaciones sobre el convoy. Además, se utilizó la entrevista (elaborada por Antonucci y Akiyama, 1987) para conocer las relaciones de los diez integrantes de la muestra más cercanos al seropositivo. De esa manera, la red de relaciones de la vida de cada portador de SIDA ha sido representada por tres círculos concéntricos. En el círculo interno estarían las relaciones más cercanas a él, y en el externo las más lejanas. Las relaciones del círculo interno están consideradas como las que ofrecen mayor soporte al enfermo, pues son las más íntimas. **RESULTADOS Y DISCUSIÓN:** De acuerdo con la caracterización de la muestra, la mayoría de los individuos entrevistados se declararon blancos y mestizos; se contagiaron por medio de relaciones sexuales y eran de sexo femenino. La mayoría supo del diagnóstico en los últimos diez años; la franja de edad se estableció entre 34 y 43 años; y el nivel de escolaridad era la enseñanza básica. Los resultados demuestran que el círculo interno de los participantes ha sido compuesto por un máximo de cinco integrantes, en general de las propias familias. De las características funcionales fueron discutidos los datos obtenidos sobre confidencialidad, incertidumbre, cuidados debidos a la enfermedad y las posibilidades de diálogo. Doce entrevistados comentaron sobre cambios en la composición de la red, indicando mayor o menor proximidad entre los participantes. Al final, el participante presenta diferentes demandas que necesitan la atención del equipo multiprofesional de salud. **CONCLUSIÓN:** Los profesionales de la salud necesitan establecer relaciones de confianza con el paciente y su convoy. Deben tener en cuenta su contexto psicosocial y cultural para ayudarlo a aceptar su condición de portador de SIDA, incluyendo los cambios en su manera de vivir, su adhesión al tratamiento y su colaboración en los cuidados indispensables a su salud.

Palabras clave: SIDA, red, profesionales de la salud.

LISTAS DE GRÁFICOS

| | | |
|-----------|---|----|
| Gráfico 1 | Distribuição dos participantes de acordo com raça | 46 |
| Gráfico 2 | Distribuição dos participantes de acordo com gênero | 47 |

LISTA DE TABELAS

| | | |
|-----------|---|----|
| Tabela 1 | Distribuição dos 22 sujeitos, de acordo com o ano de nascimento | 48 |
| Tabela 2 | Distribuição dos 22 sujeitos, de acordo com o estado civil | 50 |
| Tabela 3 | Distribuição dos 22 sujeitos, de acordo com o grau de instrução | 53 |
| Tabela 4 | Distribuição dos 22 sujeitos, de acordo com a ocupação | 55 |
| Tabela 5 | Distribuição dos 22 sujeitos, de acordo com o ano da descoberta da sorologia para o HIV | 58 |
| Tabela 6 | Distribuição dos 22 sujeitos, de acordo com a via de transmissão do HIV . | 60 |
| Tabela 7 | Distribuição dos 22 sujeitos, de acordo com o número de pessoas integrantes do círculo interno antes e após a descoberta da sorologia | 62 |
| Tabela 8 | Distribuição dos componentes do círculo interno, de acordo com os laços afetivos mantidos com o soropositivo antes e após a sorologia | 63 |
| Tabela 9 | Distribuição dos componentes do círculo interno, de acordo com o gênero | 67 |
| Tabela 10 | Distribuição dos componentes do círculo interno, de acordo com a faixa etária | 68 |

SUMÁRIO

| | | |
|----|--|-----|
| 1. | INTRODUÇÃO | 15 |
| | 1.1 Aids e relacionamento afetivo e social | 19 |
| | 1.2 Aids e Gênero | 22 |
| | 1.3 Redes e Comboio | 27 |
| 2. | JUSTIFICATIVA | 30 |
| 3. | OBJETIVOS | 32 |
| 4. | MATERIAL E MÉTODOS | 34 |
| | 4.1 Marco Teórico | 35 |
| | 4.2 Participantes | 36 |
| | 4.3 Local | 37 |
| | 4.4 Coleta de dados | 38 |
| | 4.5 Instrumentos | 40 |
| | 4.6 Análise dos dados | 42 |
| 5. | RESULTADOS E DISCUSSÃO | 43 |
| | 5.1 Caracterização dos participantes | 44 |
| | 5.2 O círculo interno do comboio | 58 |
| | 5.3 Implicações para os profissionais de saúde | 76 |
| 6. | CONCLUSÃO | 79 |
| | Referências bibliográficas | 83 |
| | Anexos | 91 |
| | Apêndices | 101 |

Introdução

1. INTRODUÇÃO¹

O ser humano passa a vida dentro de grupos, de modo que ele raramente está sozinho. A família é o grupo mais elementar e fundamental, pois nele o indivíduo se desenvolve, tem as suas primeiras interações e aprende normas e padrões sociais. A partir desse primeiro grupo, gradativamente, a pessoa começa a participar de outros diferentes grupos, como a escola. Para Maffesoli (1987), o indivíduo passa a ter relações de um grupo restrito para relações cada vez mais amplas, onde aprende relações de amizade, hospitalidade, generosidade e tudo o que delimita formas de solidariedade que constroem as sociedades.

Antonucci e Akiyama (1994) explicam que a pessoa exerce papéis ao participar de cada um desses grupos e se identificar com seus valores. Ao desenvolver cada um desses papéis, a pessoa experimenta eventos, influencia e é influenciada por outras pessoas, desenvolve diferentes tipos de relacionamentos com integrantes que participam nesses variados grupos, de modo que algumas pessoas são mais próximas, e outras são mais distantes. O indivíduo estabelece, dessa forma, vínculos e forma uma rede de relações de amizade e de familiares. Isso acontece durante a vida toda da pessoa, sendo que ela passa a fazer parte da rede de relações de outras pessoas também.

Conforme Dornelas (2001), a rede familiar abarca o núcleo familiar e a rede de parentesco como um todo. Juntamente com as redes de amizade, são permeadas por laços de confiança derivados das obrigações de dar, receber e retribuir (MAFFESOLI, 1987).

De modo mais amplo, segundo Maffesoli (1987), a vida cotidiana fortalece as relações mais importantes e significativas para o indivíduo. Dentro da rede de familiares e da rede de amigos, existem pessoas que são mais próximas, e outras que são mais distantes. Podemos sentir amigos que parecem que são integrantes da família devido à proximidade afetiva. Assim, a rede de relações estabelecidas por um indivíduo varia de relacionamentos próximos e íntimos aos mais distantes, havendo entre eles uma hierarquia, na qual o indivíduo espera que a família providencie apoio mais significativo, quando necessário, e suporte em períodos longos de necessidades crônicas (ANTONUCCI, AKIYAMA, 1995).

¹ Esta tese foi revisada seguindo as regras da Nova Ortografia da Língua Portuguesa (1990), em vigor a partir de 1 de janeiro de 2009.

Antonucci e Akiyama (1994) complementam que essas relações em sua maior parte são duráveis e estáveis, exercem influência importante e cumulativa, positiva ou negativa sobre a pessoa, formando uma camada de proteção em volta dela.

O resultado positivo da sorologia para o HIV pode alterar a dinâmica da rede de relações. Podem ocorrer perdas, transformações, aproximações e distanciamento de integrantes. Isso ocorre devido a fatores como problemas no relacionamento, descoberta de uso de drogas e promiscuidade, estigma e o processo saúde-doença dessa patologia que pode provocar sequelas físicas e psicológicas.

Estigma é definido como uma marca ou um atributo que torna o indivíduo diferente de outros que se encontram na mesma categoria que ele. Essa marca sinaliza para o grupo que aquela pessoa não deve ser aceita plenamente (GOFFMAN, 1988). Isso tem importantes consequências na vida afetiva, social e profissional.

Estar com aids significa ter uma doença incurável e mortal que possui um estigma social grande. A sociedade tipifica a doença como sendo letal, causadora de intenso sofrimento, e o seu portador é classificado como imoral, indigno e inaceitável socialmente. Há sensação de perigo devido à sua identificação com a transgressão, morte e possibilidade de contágio, bem como a identificação com comportamentos socialmente reprováveis (DAVID, 2002).

O preconceito e a discriminação são gerados pelo estigma que se instala intensamente para muitos soropositivos, propiciam momentos de ressignificação e reflexão da experiência relacionada ao HIV/AIDS. Isso pode ou não culminar em maior valorização das relações interpessoais e familiares além de possibilidades de (re) construção de projetos de vida.

O medo da discriminação pela sociedade está presente desde quando ele conhece o diagnóstico. O controle dessa informação torna-se meta, de modo que o indivíduo tenta manipular essa formação sobre seu atributo. Seu comportamento deverá confirmar falsamente para outras pessoas que elas estão em companhia de alguém com características esperadas. A pessoa soropositiva se preocupa com a opinião e sentimentos dos amigos e familiares. Ela pode projetar, nas relações íntimas, reações negativas, percebidas e imaginadas por ela sobre a sociedade em geral (FERRAZ, STEFANELLI, 2001; FERNANDES, NEMAN, 2002).

Além do medo da discriminação, o soropositivo sente medo da morte física, social e civil que acarreta perdas, como a perda do “eu”, do sentido da vida, das pessoas mais próximas e queridas e dos parceiros sexuais. Ele sente medo de não ser aceito nos diversos grupos dos quais participa, inclusive no familiar (FERRAZ, STEFANELLI, 2001).

Por isso, às vezes o soropositivo não fala sobre seu diagnóstico com ninguém, enquanto está fisicamente bem. Outras vezes ele foge de seus antigos vínculos, vai para um local distante e recomeça a vida. Mas em algum momento da trajetória da doença, alguns vínculos perdidos poderão ser retomados, principalmente quando ocorrem maior debilidade física e sequelas de doenças oportunistas.

As pessoas com possibilidade de oferecer suporte instrumental e/ou afetivo deverão ser conhecidas, não somente pelo enfermeiro, mas pela equipe de saúde, porque provavelmente estarão mais presentes e influenciarão fortemente o portador durante todo o percurso da doença, podendo colaborar ou não com a adesão ao tratamento e bem-estar físico e emocional do indivíduo.

O serviço de saúde cuidará do doente enquanto este estiver no episódio agudo da doença. No período crônico, a instituição de saúde oferece importante ajuda, mas haverá necessidade que pessoas da comunidade e da rede de suporte possam receber, apoiar e cuidar do doente durante esta fase.

Trabalhando com pessoas portadoras e doentes pelo HIV, percebemos que elas apresentam melhor qualidade de vida e maior sobrevida quando têm indivíduos que as apoiam e as ajudam no enfrentamento da doença. Porém, dependendo da relação que o indivíduo teve com as pessoas no passado, o relacionamento torna-se carregado de culpa e sentimentos negativos por parte do doente principalmente.

A dinâmica de relacionamento perpassa as questões do processo saúde-doença desse indivíduo. O acolhimento ou não do doente e a aceitação maior ou menor do soropositivo dependem de vários fatores, que podem estar ligados a situações que ocorreram antes da doença, inclusive.

O capítulo a seguir discute questões associadas ao relacionamento do soropositivo e doente com aids e as pessoas do seu entorno.

1.1 Aids e o relacionamento afetivo e social

O momento da descoberta da sorologia é vivenciado com sofrimento. Ele é um marco na vida do indivíduo que lhe impõe gradativamente perdas e sofrimentos advindos de limitações físicas e sociais.

Conforme Reis (2008), essas limitações causam impacto na qualidade de vida. Há perda do projeto de vida devido à necessidade de reorganização, ao considerar limitações nas condições de saúde, nas relações afetivas e na vida sexual. A manutenção de relacionamentos afetivos sexuais é um aspecto importante e que sofre influência do estigma e de fatores associados à doença. Isso repercute na saúde, autoestima e qualidade de vida.

Apesar de desejarem uma vida social normal, especialmente as mulheres vivenciam problemas com os relacionamentos. O soropositivo passa a conviver com vários medos como o medo da rejeição, medo do abandono da família e amigos, perda do sentido da vida, perda do afeto e medo do desconhecido. Esse processo pode levar ao autoisolamento, à diminuição da autoestima e a sentimentos de culpa por ter se infectado devido a comportamentos socialmente desaprovados. Podem ocorrer sentimentos de desespero, perda do espaço social, da esperança de viver com dignidade e da força de vontade para manter relações afetivas e a qualidade de vida (FERRAZ, STEFANELLI, 2001).

O estigma ainda está por trás de valores morais que estão relacionados a representações da aids. Eles são determinantes de censura e vergonha que permeiam as relações com o infectado, culminando em rejeição, isolamento e distanciamento. Apesar da possibilidade de afastamento, durante o processo saúde-doença, pode ocorrer estreitamento das relações (DAVID, 2002).

Castro et al. (1997) observaram que as reações de familiares e amigos variam entre atitudes de exclusão e de solidariedade. As condutas que ocorrem entre esses extremos estão entrelaçadas e criam instabilidade nas relações. A família, em especial, pode apresentar ao mesmo tempo reações de apoio e de rejeição, gerando um conflito.

Além do estigma, a história do relacionamento familiar anterior à sorologia influencia a relação com o soropositivo. Figueiredo (2001) lembra que antes da revelação do diagnóstico podem existir conflitos devido a situações que sensibilizam as relações familiares como o envolvimento com a lei por uso de drogas ilícitas e relacionamento homossexual. Esses conflitos pioram diante da revelação da soropositividade.

Em outros casos, o mundo escondido do uso das drogas, da promiscuidade e de outras condutas socialmente reprováveis vem à tona junto com a descoberta do HIV. O preconceito vivenciado passa a ser duplo, em relação à HIV/AIDS e em relação ao comportamento recriminado (FERNANDES, NEMAM, 2002).

Particularmente entre as mulheres, é cada vez mais comum a descoberta da vivência de outro mundo por parte do cônjuge, até então desconhecido por elas e que configura traição. Geralmente essas mulheres são casadas ou possuem um relacionamento fixo. No momento da sorologia, se deparam com a traição e o desrespeito do companheiro, tido como fiel até aquela ocasião. Aparecem sentimentos de revolta em relação ao parceiro que a contaminou (SALDANHA, 2003).

Segundo Figueiredo (2001), não obstante os laços afetivos anteriores, o acolhimento e a reação da família dependem de outros fatores como a forma de contágio, sentimentos ocorridos no momento da revelação, condições socioeconômicas e qualidade da relação.

A revelação interfere no contexto familiar, provocando desde oscilações e transformações até rupturas e reaproximações. Após o choque inicial, há famílias que respondem com solidariedade e receptividade. Há outras que reafirmam o preconceito, a discriminação e o total abandono.

Relacionamentos afetivos podem amenizar os efeitos do estigma. O acolhimento e a receptividade pelos integrantes da rede são elementos protetores ao adoecimento e morte de aids (DAVID, 2002).

Quando ocorre abandono por parte de familiares e amigos, a rede social pode ser substituída por novos amigos que podem ou não ser soropositivos também. Eles devem entender e aceitar a condição de soropositividade (BARROSO, 1997).

O comparecimento frequente às instituições de saúde para tratamento, consultas e exames bem como a possibilidade de interação propiciam a oportunidade de aquisição de novas amizades e relacionamentos afetivo-sexuais. Essas relações dispensam a necessidade de sigilo e possibilitam o compartilhamento de experiências e suporte. Dentro dessas instituições pode haver grupos de apoio de pacientes. Segundo Barroso (1997), esses grupos aumentam a probabilidade de aquisição de novos relacionamentos, constituem oportunidades de aprendizado e possibilitam ajuda entre os soropositivos e doentes. Entretanto essa relação é permeada pelo medo de perda devido ao adoecimento e morte no cotidiano.

Enquanto a condição de soropositividade é mantida, o indivíduo tem como preocupações a manutenção do sigilo e da vida social normal, bem como o manejo dos

sentimentos relacionados à condição de portador. Nesse período há pessoas que desconfiam do resultado da sorologia e abandonam o seguimento médico.

Conforme a evolução para a aids ocorre, não há como negar a existência do vírus no organismo. Há aumento das exigências e das implicações da doença que modificam as expectativas do doente em relação a si próprio e ao meio, com repercussões sociais e pessoais que tendem ao isolamento social, à deterioração das relações interpessoais e à diminuição da autoestima. Tornam-se necessárias alterações no estilo de vida, de forma a coordenar o tratamento e as rotinas da vida diária (REIS, 2008).

A manutenção de um emprego torna-se uma luta constante e árdua devido a necessidades criadas pela situação de doença, de forma que o doente passa a conviver com a sombra da licença-saúde ou aposentadoria por invalidez (FERRAZ, STEFANELLI, 2001).

Por outro lado, conforme Castro et al. (1997), quando a soropositividade evolui para aids, os familiares e amigos próximos enfrentam a crescente necessidade de explicar e manejar esse problema socialmente, a fim de controlar seus efeitos num contexto permeado pela desinformação e estigma. O preconceito e estigma podem se estender a pessoas da rede de apoio. Pessoas que não sabem a respeito podem desconfiar diante das condições físicas e começar a perguntar sobre o tipo de afecção que atingiu aquele indivíduo.

Além de administrar os problemas sociais decorrentes, os familiares e amigos ficam sobrecarregados pelas tarefas resultantes do cuidado a ser dispensado em caso de dependência física, sequelas e situações comportamentais decorrentes de doenças oportunistas e da evolução da aids. No cotidiano de convivência com pessoas com aids, torna-se necessária a busca por apoio. De acordo com Fernandes e Nemam (2002), é comum o envolvimento de instituições que possam apoiar e ajudar a minimizar o desconforto sofrido pelo portador e integrantes da rede.

Dessa forma, no contexto da aids, o relacionamento afetivo sofre forte impacto e é sentido de diferentes formas entre homens e mulheres. A própria epidemia sofre influência do gênero na sua disseminação e significado.

No próximo capítulo, iremos discutir o impacto da aids na população feminina e masculina.

1.2 Aids e gênero

A epidemia de aids tornou-se um problema de saúde pública, embora o Brasil (2008) aponte redução no número de casos em ambos os sexos desde 2002.

A proporção do número de casos entre homens e mulheres tem diminuído. Em 2007, para cada caso feminino notificado, havia 1,5 caso masculino. Em 1997, essa proporção era de 2,1 homens para cada mulher (Brasil, 2008). Assim, apesar do sexo masculino permanecer como sendo o mais atingido desde o início, a disseminação tem abrangido as mulheres também.

Entre as mulheres, a epidemia passa a ter características específicas. O primeiro caso entre as mulheres surgiu em 1983 e até junho de 2008, 90,4% de todos os casos, e a contaminação ocorreu por meio de relacionamentos heterossexuais. A segunda categoria de exposição é o uso de drogas endovenosas relatado em 8,4% das notificações.

Conforme Santos et al. (2002), num estudo realizado no Estado de São Paulo, o relacionamento sexual a partir de 1990 tem apresentado um aumento da importância como uma categoria de exposição ao HIV. Esses autores citam três fases distintas na forma de transmissão entre as mulheres. No período até 1986, a transmissão sexual era a mais importante e ocorria no contexto de relacionamentos com parcerias bissexuais e pessoas transfundidas. Entre 1987 e 1990, a categoria de transmissão mais importante passou a ser sanguínea, por meio do uso de drogas endovenosas. A partir de 1991, a exposição sexual volta a ser importante. Nesse momento a transmissão ocorre por meio de relacionamentos heterossexuais com parceiros usuários de drogas.

Portanto, o uso de drogas injetáveis se constitui num fator importante de disseminação do HIV entre as mulheres, seja por meio da dependência de drogas ilícitas, seja pela parceria com usuários de drogas.

O aumento do número de casos entre elas e a diminuição da razão homem/mulher indica femininização da epidemia (SANTOS et al., 2002). Esse fenômeno é acompanhado pela pauperização, ou seja, a ocorrência em pessoas com menor nível de instrução e ocupações com menor qualificação. A AIDS/HIV tem afetado mulheres de camadas pobres que têm como único parceiro o seu marido. Dessa forma, a epidemia passa a ter características distintas das do início e a refletir padrões de desigualdades predominantes no país (FRY et al., 2007; SALDANHA, 2003).

Desde o início, a maioria dos casos ocorre entre mulheres com menor escolaridade, o que difere da epidemia na população masculina. Para os homens, a epidemia atingiu inicialmente pessoas com um nível maior de escolaridade e a partir dos anos de 1990 atingiu indivíduos com menor nível de escolaridade, devido ao aumento de casos entre usuários de drogas que geralmente possuem ocupações menos qualificadas e frequentaram a escola durante menor tempo (SANTOS et al., 2002). Mesmo assim, o nível de escolaridade permanece mais alto entre os homens (TOMAZELLI, CZERESNIA, BARCELLOS, 2003).

Diante do contexto de feminização da aids, é preciso pensar em vulnerabilidade feminina. O que acontece com essa população em especial que aumenta a susceptibilidade ao vírus?

Vulnerabilidade pode ser definida como sendo um conjunto de aspectos individuais e coletivos que influenciam o modo de exposição a uma situação ou doença e o menor ou maior acesso aos recursos adequados necessários à proteção do agravo e de suas consequências (AYRES 1999).

As mulheres encontram-se vulneráveis à exposição ao HIV de diversas formas. Do ponto de vista biológico, as mulheres são mais vulneráveis para contrair o HIV devido à exposição da mucosa genital que é mais delgada e possui superfície maior para o sêmen que contém uma concentração maior do vírus do que a secreção vaginal (LOPES, 2003). Bastos (2001) explica que as doenças transmissíveis, mesmo aquelas assintomáticas, colaboram para aumentar a possibilidade de contaminação durante a exposição ao HIV. Entretanto elas são mais assintomáticas na mulher o que significa a probabilidade de diagnóstico mais tardio.

Além disso, conforme Lopes (2003), normas e valores sociais podem desencadear processos de vulnerabilização. A vulnerabilidade surge no estabelecimento das relações entre os sujeitos e é influenciada por processos de (des) igualdade. Takahasi, Shima e Souza (1998) apontam a dominação do sexo masculino sobre o feminino e a aceitação da sexualidade passiva pela mulher como determinantes no aumento de complexidade na prevenção da aids e realização do sexo seguro. As mulheres têm menor controle sobre práticas sexuais e circunstâncias da relação sexual, devido a normas e valores sociais.

Segundo Romanelli (2003), as mães se sentem mais próximas das filhas e o vínculo mãe-filha gera apego e relacionamento íntimo, trazendo dificuldades no processo de individualização e facilitando a empatia e a sensibilidade para a convivência social, principalmente para assumir os cuidados com o outro. Isso não acontece com os homens que são vivenciados pelas mães como o oposto delas. Eles se separam delas, acarretando o processo de individualização desde o início.

Assim, devido ao processo social de construção da identidade de gênero, homens e mulheres recebem orientações diferenciadas para viver suas identidades, sendo que as mulheres são direcionadas para o cuidado com os outros, como tecelãs de relacionamentos. A participação feminina é essencial na preservação das relações de parentesco.

A identidade de gênero, formada nos três primeiros anos de vida, é construída pela relação culturalmente prescrita e socialmente vivida, que os filhos de cada gênero mantêm com as pessoas do sexo feminino.

Quando a mulher cuida de outras pessoas, tende a conceber o cuidado com a própria saúde como uma questão de oportunidade. Sobre a mulher recai grande parte da carga social da epidemia, caracterizada pelos cuidados familiares e sustento da família. O desempenho dos vários papéis como cuidadora, esposa, filha e mãe traz tarefas que reduzem a atenção da mulher para o cuidado do próprio corpo e para a percepção de sinais e sintomas importantes na detecção precoce da aids e de outras doenças. E, mesmo quando ela consegue detectá-los e procurar o serviço de saúde, muitos sinais e sintomas da aids podem ser mais facilmente diagnosticados nessa população como sendo psicológicos. Esses fatores associados podem levar ao diagnóstico tardio, e o tempo de sobrevivência pode diminuir, mesmo com o uso da terapia retroviral. (TAKAHASI, SHIMA, SOUZA, 1998; LOPES, 2003; SALDANHA, 2003).

Santos et al. (2002) encontraram como fatores que aumentam a vulnerabilidade das mulheres, o menor nível de escolaridade, condição socioeconômica menos privilegiada, maior proporção de mulheres que possuem parceiros fixos que têm parceira múltipla.

De acordo com o estudo realizado por Alves et al. (2002), as mulheres que se contaminaram na relação heterossexual com parceiro fixo não se sentiam vulneráveis e não percebiam o risco de contágio na época em que se contaminaram. Isso acontecia porque elas não associavam seus comportamentos aos de pessoas soropositivas e confiavam no companheiro.

Essa observação também é confirmada por Saldanha (2003), ao encontrar que apenas 10% das mulheres com relacionamento fixo que participaram do seu estudo usavam preservativo antes da contaminação. Os motivos alegados se referiam ao fato de serem casadas e acreditarem que existiam amor, respeito e confiança no relacionamento. Diante da crença de invulnerabilidade, o diagnóstico soropositivo era vivenciado com perplexidade e revolta.

Segundo Saldanha (2003), a vulnerabilidade relacionada ao gênero se soma a outras desigualdades na área política, econômica, social, no âmbito dos relacionamentos e na

sociedade em geral. Ela afeta as mulheres de formas diferentes, sendo que as mulheres que estão particularmente em risco são aquelas que possuem vulnerabilidade exacerbada que as obriga a tolerar situações que transformam os relacionamentos em relações de poder.

Dentre essas mulheres, estão as mulheres usuárias de drogas que apresentam vulnerabilidade associada ao uso compartilhado de seringas e agulhas, relacionamento sexual sem preservativos, prostituição e vivência de situações cotidianas de violência. Há relatos de parcerias múltiplas e temporárias devido à morte e abandono por troca de parcerias, além de violência doméstica e sexual que as atinge, antes mesmo dos 12 anos (SILVA, OLIVEIRA, MESQUITA, 2007). Além disso, o estigma e a discriminação perseguem essa população. Os usuários de drogas tendem a sofrer rejeição e desaprovação por parte de amigos e familiares. Eles sofrem duplo estigma: as drogas e a soropositividade. Para as mulheres, essa rejeição é pior que para os homens usuários de drogas ilícitas (CIAMBRONE, 2002).

Silva, Oliveira e Mesquita (2007) detectaram que as usuárias de droga têm mais dificuldades de ter acesso ao serviço de saúde devido ao preconceito e ao medo da reação dos profissionais de saúde. Isso faz com que elas procurem esses profissionais em momentos de emergência, em situações extremas, o que reflete a situação de estigma e preconceito a que essas mulheres estão expostas. Eles ainda apresentam maiores dificuldades de adesão ao tratamento. Em nossa vivência cotidiana observamos que muitos usuários de drogas, mesmo querendo seguir o regime de tratamento, apresentam dificuldades como permanecer internado e abster-se da droga, o que provoca desistências.

Entretanto uma das consequências da disseminação do HIV entre mulheres é o aumento do número de casos entre as crianças, por meio da transmissão vertical.

Segundo Brasil (2008), entre menores de 13 anos, o maior número de casos (84,5%) desde o início da epidemia incide sobre a transmissão vertical. A segunda categoria de exposição é a relação sexual heterossexual, indicando uma provável forma de violência não denunciada a que essas crianças estão expostas no cotidiano.

Além do aumento da transmissão vertical, o número de casos entre as mulheres traz o problema da orfandade (SANTOS, et al., 2002).

Em nossa prática cotidiana, observamos que é comum o fato de crianças soropositivas comparecerem ao atendimento médico acompanhadas por outros familiares ou cuidadores, que não os pais, principalmente avós ou morarem em casa de apoio. Santos et al. (2002) lembram que a aids é uma das principais causas de mortalidade entre os adultos e adultos jovens, ou seja, entre os pais dessas crianças.

Esse problema parece piorar para filhos de usuárias de droga, pois Silva, Oliveira e Mesquita (2007) encontraram que esses filhos eram cuidados por integrantes da rede de apoio devido à prisão, uso de drogas e internações para tratamento, falta de apoio do companheiro e carência econômica. A aids potencializa essa realidade existente.

Por outro lado, as campanhas de prevenção são pouco direcionadas ao perfil da população feminina e, quando se voltam para essa população, privilegiam a mulher na fase reprodutiva (TOMAZELLI, CZERESNIA, BARCELLOS, 2003).

A população masculina foi a mais atingida inicialmente, o que fez com que as normas de prevenção, vigilância, diagnóstico e assistência fossem elaboradas para essa população e depois adaptada para as mulheres. Essa adaptação não considera aspectos da especificidade feminina.

Nas campanhas televisivas e mesmo em cartazes distribuídos na rede pública, geralmente estão presentes mulheres em idade reprodutiva, portanto uma camisinha masculina indicando que a mulher ainda depende da vontade do parceiro de usar o preservativo. Por outro lado, o preservativo feminino que eliminaria esse problema e aumentaria o poder de decisão da mulher sobre a própria sexualidade tem uma publicidade bem menor. Reis (2008) detectou que a população que usava preservativo masculino era maior do que a que usava o feminino.

A disseminação do HIV tem se dirigido com maior intensidade às mulheres em idade adulta e idosa. É preciso que a sociedade se mobilize no sentido de diminuir a vulnerabilidade feminina, e, conseqüentemente, a infantil, trazendo à tona discussões a respeito das desigualdades entre gêneros.

1.3 Rede e comboio

A rede social é um aspecto muito importante na vida do indivíduo e pode protegê-lo ou expô-lo a vulnerabilidades.

Barbosa, Byington e Struchner (2000) definem a rede social como sendo o conjunto de pessoas e suas conexões sociais.

Os estudos sobre rede iniciaram-se com a investigação das redes alimentares pelos ecologistas, na década de 1920. Eles observaram que os organismos vivos se organizavam seguindo um padrão de redes. Elas se comunicavam umas com as outras, tendo como características a não linearidade, a realimentação e a auto-organização, ou seja, elas se estendiam em todas as direções e tinham mecanismos que permitiam a auto-organização (CAPRA, 1996).

Inicialmente esses conhecimentos foram aplicados à biologia e à física e receberam contribuição de outras teorias como a teoria geral de sistemas e a cibernética. Na década de 1960, surgiram os primeiros trabalhos de destaque sobre redes no campo da saúde mental e da terapia familiar. Eles apareceram num momento de dificuldade de atendimento da psicoterapia clássica a pessoas com problemas que não poderiam ser dissociados de contextos mais amplos (MORE, 2005).

Na área dedicada ao estudo do HIV/AIDS, o estudo de redes está associado à percepção de que a epidemia se dissemina no contexto das relações sociais. Barbosa, Byington e Struchner (2000) argumentam que a transmissão do HIV se dá entre pessoas que se relacionam de maneira íntima.

A rede social pode explicar o padrão de difusão da aids numa determinada cidade. Há a hipótese de que as pessoas de áreas pobres participem da interação com grupos sociais com alta prevalência de HIV/AIDS fora da área de residência. Assim a epidemia pode passar para bairros onde a incidência era baixa, seguindo as redes sociais. (TOMAZELLI, CZERESNIA, BARCELLOS, 2003).

A epidemia se difunde nos espaços macrossocial e geográfico, seguindo padrões microssociais decorrentes da seletividade das interações sexuais e do uso compartilhado de drogas ilícitas, utilizando para isso a estrutura social (FRANCO, FIGUEIREDO, 2004).

A estrutura social é descrita por Marsden (1990) como sendo formada por um padrão de relações sociais concretas e específicas. Uma forma de medir relações sociais atuais ou percebidas pelos indivíduos envolvidos é a rede. A rede pessoal significativa é composta por

todos os relacionamentos que um indivíduo percebe de forma diferenciada do resto de suas relações. Elas são significativas e diferentes no universo relacional no qual o indivíduo encontra-se inserido.

A rede pessoal significativa é um sistema aberto, constituído por relações significativas, nas quais há possibilidade de troca efetiva com os integrantes de outros grupos sociais. Ela tem como funções o fornecimento de companhia social, apoio emocional, modelos de papéis, regulação social, ajuda material ou de serviços, acesso a novos contatos que evidenciam o potencial de vínculo. Essas funções estão relacionadas com a qualidade das relações interpessoais que dependem da história pessoal, mutualidade, intensidade e frequência dos vínculos estabelecidos. Cada participante tem uma função na rede e um potencial afetivo e pessoal (MORE, 2000).

Durante o trabalho com pessoas doentes, é importante detectarmos os indivíduos que integram a rede de apoio. Isso pode ser feito por meio da configuração de um desenho da rede pessoal.

Há diferentes níveis de análise e diferentes técnicas que podem ser empregadas no trabalho com redes. Cada tipo de desenho é adequado para analisar determinadas propriedades da estrutura social ou para a identificação de papéis e posições (MARSDEN, 1990).

O modelo de comboio busca identificar papéis e posições dos indivíduos na rede pessoal significativa. Esse desenho trabalha somente com pessoas que são percebidas como sendo importantes e significativas para o indivíduo-foco. Cada integrante da rede desenvolve uma relação diferente com a pessoa-foco que é estudada separadamente. Não é considerado o relacionamento entre os integrantes ou entre estes e outras pessoas que não compõem o comboio. Assim, o entrelaçamento entre redes diferentes não é parte da análise no modelo de comboio.

Segundo esse modelo, denominado “modelo de comboio das relações sociais”, o indivíduo encontra-se envolto por uma comunidade de outros que o acompanham ao longo do ciclo vital. Essa comunidade é composta por amigos e familiares. O comboio pode ser positivo ou negativo, pode proteger ou tornar o indivíduo mais vulnerável, aumentar ou limitar o desenvolvimento da pessoa, além de afetar as escolhas na vida (ANTONUCCI, AKIYAMA, 1994).

As relações sociais significativas do comboio em sua maior parte são duráveis e estáveis, mas outras mudam, se distanciam ou se aproximam do indivíduo. Essa característica guarda uma relação com o estudo de redes, uma vez que a rede é definida como um sistema aberto. Conforme Antonucci e Akiyama (1987), o comboio é dinâmico e vitalício, podendo

mudar ou permanecer estável ao longo do tempo e de acordo com situações vivenciadas pelo indivíduo.

O modelo de comboio das relações sociais foi descrito em 1980 por Kahn e Antonucci, num momento no qual houve aumento significativo do interesse de pesquisadores em investigar suporte social e relação social. Ele vem preencher a lacuna existente na literatura sobre Teoria da relação social e confere uma perspectiva desenvolvimental e de ciclo vital ao conceito das relações sociais interpessoais. A vantagem do modelo de comboio é a ênfase na expectativa de vida, a incorporação de diferenças culturais e a consideração das experiências individuais ao longo do ciclo vital. O acúmulo dessas experiências influencia a expectativa para as relações sociais e para o suporte (ANTONUCCI, AKIYAMA, 1994).

Esse modelo sugere que as características funcionais e estruturais entre os membros do comboio variam num estilo normativo do ciclo vital e sentimento de proximidade, de forma significativa e previsível. Isso determina o lugar no comboio a ser ocupado por determinado integrante. O lugar ocupado juntamente com a idade e experiências prévias influenciam diretamente na troca de suporte (ANTONUCCI, AKIYAMA, 1987).

Para Peek e Lin (1996), o modelo de comboio integra o suporte social à rede.

Justificativa

2. JUSTIFICATIVA

Conforme discutido anteriormente, a epidemia segue padrões de disseminação que ocorre nas relações cotidianas íntimas entre os indivíduos, ou seja, no âmbito das redes sociais.

O estudo das redes pode ajudar no desenvolvimento de estratégias a serem utilizadas na prevenção da infecção.

Além da área preventiva, esse conhecimento pode ser usado na área curativa, uma vez que os indivíduos soropositivos e doentes necessitam do apoio desde o conhecimento da sorologia e enfrentam problemas de relacionamento social que se agravam, conforme a doença evolui.

Assim, o presente estudo justifica-se pelo fato de conhecer e compreender melhor o impacto que a doença exerce na vida da pessoa e da rede de apoio, bem como a dinâmica das relações do cliente, a enfermagem e a equipe de saúde poderão identificar o (s) integrante (s) da rede de apoio que pode (m) melhor contribuir com o cuidado, de forma a atender melhor o cliente em suas necessidades básicas. Afinal, componentes do comboio poderão fornecer à equipe de saúde importantes informações sobre a evolução da doença e ajudarem na adesão do paciente ao tratamento. O conhecimento do impacto da rede de suporte do cliente com aids é pouco explorado na literatura, apesar das intensas pesquisas relacionadas à aids.

Objetivos

3. OBJETIVOS

Conhecer a relação e a troca de suporte entre integrantes do círculo interno do comboio e o doente com aids.

Verificar possíveis mudanças na composição dos vínculos do paciente, após a identificação da doença

Material e Métodos

4. MATERIAL E MÉTODOS

4.1 Marco teórico

A presente investigação será baseada em estudos desenvolvidos por Antonucci e Akiyama (1987).

O modelo de comboio das relações sociais foi desenvolvido por Kahn, Antonucci em 1980. O termo “comboio” foi desenvolvido previamente por David Plath para descrever que a pessoa era rodeada por outros indivíduos que a acompanharam durante sua vida. Khan e Antonucci adaptaram o termo desenvolvido por Plath, de forma a incluir o conceito de desenvolvimento vital intraindividual. Segundo esse conceito, o indivíduo se desenvolve no relacionamento com as outras pessoas do seu meio social. Ele ocupa um papel específico enquanto integrante de grupos como a família, amigos, uma organização determinada. Exercendo esse papel, a pessoa experiencia acontecimentos como sendo parte de um grupo ou comboio. A experiência negativa ou positiva, ao ocorrer no contexto do comboio, aumenta a capacidade de compreensão da dinâmica de cada evento (ANTONUCCI, AKIYAMA, 1994).

O comboio é descrito como sendo constituído por três círculos concêntricos, os quais rodeiam a pessoa. Cada círculo representa um nível diferente de proximidade em relação ao indivíduo em foco. Deste modo, as pessoas que estão no círculo interno são vistas como as mais importantes para providenciar suporte e são receptoras de apoio. Essas são as pessoas com quem o indivíduo em foco se sente mais próximo. Há muitas trocas e tipos de suporte nesse nível, no qual os relacionamentos transcendem as exigências de papel. Os indivíduos situados no segundo círculo possuem um grau de proximidade e relacionamento maiores do que a realização de exigência de papéis, mas estão mais distantes do que os do primeiro círculo. Os membros do terceiro círculo se relacionam conforme as prescrições de papel. As pessoas podem mudar sua localização nesses círculos, dependendo do relacionamento que possuem com o indivíduo e as situações cotidianas que ocorrem ao longo do ciclo vital (ANTONUCCI, AKIYAMA, 1987).

O modelo de comboio sugere que as características funcionais e estruturais entre os membros variam num estilo normativo do ciclo vital (idade) e sentimento de proximidade (lugar no comboio), num estilo significativo e previsível (ANTONUCCI, AKIYAMA, 1987).

Há normas de relações sociais dentro do comboio que ajudam o indivíduo a manter o bem-estar e a enfrentar as dificuldades da vida. Ele providencia uma base protetora e é parte de uma rede dinâmica que se move através do tempo, espaço e ciclo vital. Essa base protetora é objetiva (estrutura de rede) e subjetiva (qualidade dos relacionamentos, função de suporte percebido). A estrutura, a função e a qualidade do comboio individual contribuem para o bem-estar no adulto e no idoso. Aspectos estruturais do comboio incluem o número de pessoas na rede, proximidade de membros da rede, estado civil, frequência do contato entre os membros e participação em organização de atividades sociais. A função se refere à troca de diferentes tipos de suporte instrumental e emocional entre os membros e a proporção de membros do comboio considerados próximos (FIORI, SMITH, ANTONUCCI, 2007).

Juntamente com o suporte social, o comboio tem importância potencial no enfrentamento de diferentes situações diárias de estresse e exercem influência sobre a mortalidade e morbidade de doenças como a aids (PERSON et al., 2002). Conforme Seidl e Tróccoli (2006), a aids exerce efeito negativo na manutenção e estruturação da rede social e de apoio, devido ao estigma que a acompanha, além de reduzir a disponibilidade de interações de apoios. A aids é uma dessas situações que ao exercer impacto sobre a rede pode provocar mudanças na localização das pessoas no comboio.

Dentre os diferentes desenhos de análise de redes, escolhemos o modelo de comboio para o embasamento teórico do presente estudo por investigar unicamente a relação entre o sujeito e cada um dos integrantes do comboio. A consideração das relações entre os integrantes seria dispendiosa e poderia incluir variáveis de confusão que atrapalhariam a investigação do relacionamento do soropositivo com pessoas significativas.

Por outro lado, esse modelo investiga o suporte proporcionado pelos componentes do comboio e percebido pelo sujeito, além de caracterizar cada relação.

A consideração de que o comboio pode mudar, ao longo do ciclo vital e de acordo com situações, possibilita a comparação entre a rede significativa, antes e após o conhecimento da sorologia.

4.2 Participantes

Participaram do estudo 22 indivíduos soropositivos que estavam em tratamento na enfermaria da Unidade Especial de Tratamento de Doenças Infecciosas (UETDI) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Eles foram escolhidos conforme os seguintes critérios de inclusão:

- Estar internado na enfermaria da UETDI
- Possuir idade superior a 18 anos
- Ter condições cognitivas para responder ao questionário. O paciente passou por uma avaliação prévia realizada segundo o Minimental (Anexo 5).
- Concordar em participar do estudo

Dentre os 25 sujeitos escolhidos, 22 aceitaram participar do estudo. Os motivos alegados pelos três sujeitos para não serem incluídos na investigação foram: separação da rede familiar e amigos sendo que isso gerava muita dor, medo de ser identificado de alguma forma e isto persistiu mesmo após explicação sobre essa impossibilidade. Além desses três sujeitos, outras cinco pessoas foram eliminadas do estudo por não terem condições cognitivas, segundo o Minimental.

4.3 Local

O estudo foi desenvolvido na Unidade Especial de Tratamento de Doenças Infecciosas (UETDI) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Essa unidade iniciou suas atividades em 1996 e desde então atende pacientes adultos e crianças infectadas ou filhas de mães soropositivas.

Ela é composta por ambulatório, hospital-dia e enfermaria.

Além de pacientes soropositivos, o ambulatório atende profissionais acidentados no trabalho e clientes adultos com moléstias infectocontagiosas.

No hospital-dia estão internados pacientes com HIV/AIDS e imunocomprometidos afetados por doenças oportunistas que necessitam de medicação intravenosa (Ganciclovir e Anfotericina B). Os clientes permanecem no hospital-dia enquanto recebem a medicação. Ao final do dia, eles poderão sair e voltar para suas atividades normais. Há um médico que realiza consultas e solicita exames com vista a acompanhar a evolução da doença e os efeitos do tratamento realizado. Esses pacientes possuem retorno agendado no ambulatório. Finalmente, a enfermaria atende pacientes adultos e crianças soropositivas ou filhas de mães portadoras ou doentes. Em cada enfermaria podem permanecer até dois pacientes internados. A enfermaria é composta por 13 quartos, num total de 20 vagas, sendo reservadas quatro vagas para crianças e 16 para adultos.

Na enfermaria, os pacientes poderão receber visitas, de forma a não perder o contato com as pessoas do comboio. Esses momentos ocorrem todos os dias à tarde durante uma hora. Aos domingos, familiares e amigos podem permanecer três horas ao lado do paciente. Essa rotina não se aplica a clientes presidiários. Muitos pacientes esperam ansiosamente por esse encontro e ficam felizes e motivados quando alguém os visita. Para outros, esse momento pode tornar-se carregado de angústia, ao tomarem conhecimento de problemas que ocorrem fora do contexto hospitalar e que não podem intervir por estarem internados. Há possibilidade de receberem filhos menores e familiares numa praça existente dentro da unidade.

Conforme as condições apresentadas pelo paciente no momento da alta, pessoas que integram o comboio e que o acompanharão após o término da internação poderão receber orientações quanto ao cuidado a ser realizado em casa gradativamente. Pacientes que não apresentam muitas necessidades serão orientados quanto aos cuidados no momento da alta médica.

A equipe é composta por equipe de enfermagem, médicos infectologistas, assistentes sociais, pediatras, psicólogos e nutricionista.

De acordo com as necessidades apresentadas pelos pacientes, poderão ser acionados profissionais de outras especialidades como fisioterapeutas e psiquiatras por meio de pedidos de interconsulta.

4.4 Coleta de dados

O projeto de pesquisa foi previamente submetido e aprovado pelo Comitê de Ética do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto da Faculdade de Medicina da USP (Anexo 6).

Os dados foram coletados, no período de março a novembro de 2007, na enfermaria da UETDI do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto.

O sujeito foi escolhido conforme os critérios de inclusão. Após explicar a ele os objetivos da investigação, questionava-o quanto à anuência em participar. Quando a resposta era afirmativa, ele lia e assinava o termo de consentimento livre esclarecido (Anexo 4), conforme a Resolução 196/96 do Ministério da Saúde (BRASIL, 1996).

Ele era inicialmente submetido ao teste Minimental (Anexo 5) para avaliar a condição cognitiva para responder às questões.

Após, foi apresentado um diagrama composto por círculos concêntricos (Anexos 1 e 2). Dentro do menor círculo, no centro, estará escrito “você” para indicar o entrevistado. No

círculo externo, o entrevistado indicava as pessoas que eram próximas e importantes o suficiente para estarem no círculo de relacionamentos pessoais. No segundo círculo, ele indicava os indivíduos que não eram completamente próximos, mas que eram muito importantes para ele e no círculo interno, ele mencionava as pessoas que eram próximas e tão importantes para ele que era difícil imaginar a vida sem elas.

Quando o entrevistado concordava, a gravação iniciava-se nesse momento. O sujeito citava o primeiro nome ou apelido do integrante do comboio e o localizava nos círculos concêntricos, de acordo com o grau de proximidade.

A seguir, o entrevistado respondia a questões sobre as dez pessoas mais próximas. Não era preciso citar exatamente dez pessoas. Entretanto se ele mencionasse mais do que dez pessoas, eram analisados os relacionamentos de dez pessoas consideradas como sendo as mais próximas.

A entrevista era composta por roteiro constituído por duas partes, sendo a primeira com perguntas sobre características estruturais do comboio e a segunda parte sobre o tipo de suporte que recebe delas (características funcionais) e a mudança ou não no relacionamento com essas pessoas, após o conhecimento da sorologia (Anexo 3).

A entrevista foi gravada e transcrita. Dentre os 22 sujeitos, 11 aceitaram que a entrevista fosse gravada. Os participantes que não quiseram que gravasse a entrevista, alegaram medo da identificação de sua voz. Esse medo persistiu após explicações a respeito do compromisso afirmado pelo pesquisador no consentimento livre e esclarecido quanto a manter o sigilo, a respeito da identificação dos participantes. Nesse caso, foram realizadas anotações no instrumento de coleta de dados.

As entrevistas duraram cerca de 30 minutos em média e foram gravadas com o auxílio de gravador digital. A seguir, foram regravadas em CD gravável. Foi combinado previamente com o entrevistado que seu nome não seria mencionado durante a gravação.

Houve um caso em que a mãe do paciente participou junto com ele. Essa entrevista não foi gravada. O restante dos participantes respondeu sozinho aos questionamentos do estudo.

Durante a entrevista, os sujeitos descreveram a formação do comboio.

A entrevista é entendida por Pinheiro (2000) como sendo uma prática discursiva, ou seja, a interação é uma ação situada e contextualizada, por meio da qual se produzem sentidos e se constroem versões da realidade.

Numa entrevista, o entrevistador se posiciona e posiciona o outro. Quando perguntamos algo a alguém, esse alguém seleciona trechos de sua experiência que incluem ele

mesmo em diferentes fases da vida e os outros com ele relacionados. Assim são ouvidas várias vozes na cena discursiva e não apenas o entrevistador e o entrevistado, de forma que num mesmo diálogo podemos ter várias narrativas (PINHEIRO, 2000).

Durante a entrevista, quando perguntávamos sobre o comboio, o entrevistado localizava, dentre as suas relações com várias pessoas, aquelas que se enquadravam nas características solicitadas, ou seja, pessoas que eram próximas, antes e após o conhecimento da sorologia. Entretanto não foi estipulado quanto tempo antes ou após a sorologia, assim os sujeitos poderiam citar um comboio imediatamente antes da sorologia ou então um comboio que foi construído muito antes da contaminação pelo HIV. Em relação a comboio após a sorologia, percebemos que os entrevistados citaram relacionamentos atuais.

Ao perguntarmos sobre cada um dos 10 primeiros componentes do comboio, o entrevistado relatava uma pequena narrativa sobre o relacionamento que incluía, dentre outros assuntos, o motivo da proximidade.

Foram coletados dados em prontuário médico, associados com a história de vida (Apêndice 1) e relação social do participante. Esses dados foram complementares às informações obtidas junto aos sujeitos entrevistados.

Durante a investigação, foram utilizados dois instrumentos: o miniexame do estado mental e o questionário elaborado por Antonucci e Akiyama (1987). O minimal foi usado como instrumento psicométrico, ao medir as condições cognitivas mínimas para participação no estudo.

O instrumento desenvolvido por Antonucci e Akiyama (1987) foi utilizado na coleta dos dados para maior entendimento das relações mais próximas (círculo interno) do participante.

4.5 Instrumentos

4.5.1 Instrumento de coleta de dados

O instrumento utilizado, na presente investigação, foi desenvolvido e aplicado pela primeira vez por Antonucci e Akiyama (1987). Ele está baseado na concepção do modelo de comboio e é composto por duas partes, de forma a identificar a relação de cada membro que providencia e recebe cada tipo de suporte.

Na primeira parte, são apresentadas as características estruturais da rede conforme cada integrante: sexo, idade, relação com o participante da pesquisa (laço), tempo de relacionamento, frequência do contato e distância entre as residências.

Na segunda parte, estão as características funcionais divididas em seis tipos de suporte: confidencialidade, respeito, cuidado em caso de doença, diálogo, diálogo sobre a saúde e tranquilização quando há incerteza.

As características funcionais variam de acordo com a idade e o lugar no comboio (ANTONUCCI, AKIYAMA, 1987).

A entrevista ocorria após a representação do comboio nos três círculos concêntricos. As questões eram relacionadas aos dez integrantes do círculo interno, ou seja, a pessoas mais próximas.

4.5.2 Miniexame do Estado Mental

O Miniexame do Estado Mental foi elaborado por Folstein, Folstein e McHugh em 1975 com o objetivo de distinguir doentes psiquiátricos com quadro de origem orgânica daqueles com quadro de origem funcional. Atualmente é ferramenta usada na avaliação de comprometimentos cognitivos, no seguimento evolutivo de doenças e na observação de resposta a tratamentos instituídos (KURITA, 2006).

Conforme Kaplan, Sadock e Grebb (1997), o miniexame do estado mental é um instrumento amplamente usado na avaliação rápida e simples de possíveis déficits cognitivos, podendo ser usado para detectar como o estado mental cognitivo muda ao longo do tempo. Apesar de fornecer essa avaliação rápida, ele não é usado no estabelecimento de diagnóstico formal. Ele é composto por questões agrupadas em sete categorias. Para cada categoria é atribuída uma pontuação, de forma que a soma total máxima é de 30 pontos. As categorias são constituídas por orientação para tempo (cinco pontos), orientação para local (cinco pontos), escrita (três pontos), atenção e cálculo (cinco pontos), memória (três pontos), linguagem (oito pontos), capacidade construtiva visual (um ponto) (ALMEIDA, 1998).

Esse instrumento foi trazido ao Brasil por Bertolucci et al. (1994) que observaram que o instrumento sofria forte influência do nível de escolaridade. Eles propuseram um nível de corte, de acordo com a escolaridade do indivíduo, sendo 13 para analfabetos, 18 para pessoas que frequentaram a escola entre um e oito anos e 26 para quem tem mais de 8 anos de escolaridade. O Minimal tem como vantagens o fato de ser uma escala simples e que pode ser aplicada em poucos minutos por um profissional da saúde (NUNES, 2006).

Na presente investigação, optamos por utilizar o instrumento desenvolvido por Bertolucci et al. (1994).

O uso deste instrumento na presente pesquisa permitiu verificar se o sujeito submetido a ele mantinha sua capacidade mental preservada, de maneira a se situar no tempo e no espaço com capacidade de interagir em uma entrevista e apresentar respostas confiáveis. Lembramos que as pessoas que convivem com a aids apresentam alterações neurológicas que podem afetar a capacidade cognitiva e a interação com outras pessoas, permanecendo desorientados no tempo e no espaço.

O Miniexame do Estado Mental foi aplicado pelo próprio investigador antes de iniciar o preenchimento dos círculos concêntricos (comboio) e demorou aproximadamente dez minutos para ser aplicado. Esses dados, guardados separadamente, não foram gravados. Eles não serão apresentados na presente investigação por avaliar condição cognitiva que não se constitui em objeto de pesquisa.

4.6 Análise de dados

A análise dos dados foi dividida em duas partes, conforme características funcionais e estruturais do círculo interno do comboio.

A caracterização dos participantes e as características estruturais do círculo interno do comboio são analisadas usando-se tabelas e gráficos.

Para a análise de dados obtidos em entrevistas, foi utilizada o referencial teórico do modelo de comboio das relações sociais descrito por Antonucci e Akiyama (1987).

A categorização dos dados seguiu a classificação de Antonucci, Akiyama (1987) dividida entre características funcionais e características estruturais.

A seguir, apresentamos os resultados e discussão.

*Resultados e
Discussão*

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

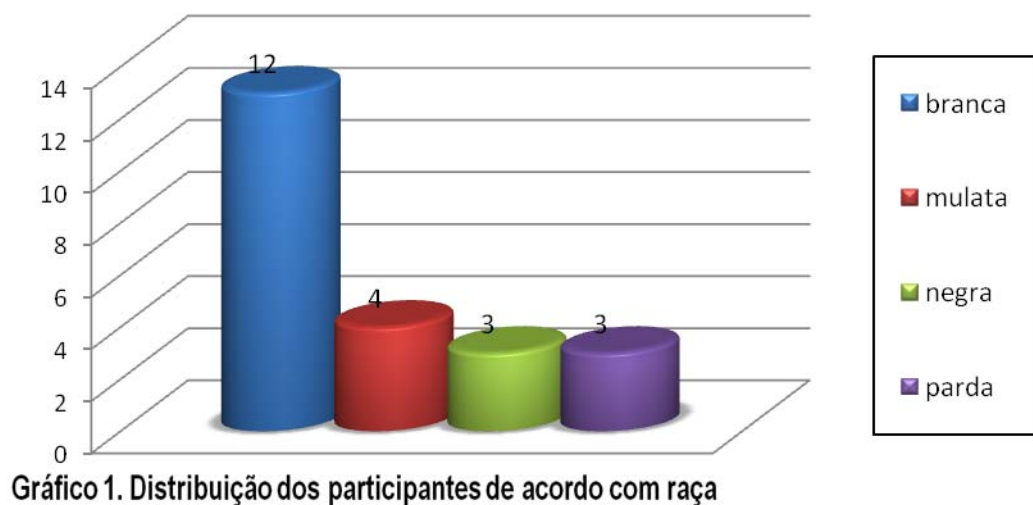
Os dados serão apresentados e discutidos em duas partes distintas. Inicialmente faremos uma categorização da amostra. Na segunda parte, serão apresentados os resultados associados a relações que ocorrem no círculo interno do comboio de acordo com características estruturais e funcionais.

5.1 Caracterização da amostra

Fizeram parte da amostra 22 sujeitos internados na UETDI do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto. Dentre os participantes, 11 sujeitos permitiram que a entrevista fosse gravada.

Nesta secção, serão discutidos os seguintes aspectos: raça, gênero, idade, estado civil, escolaridade, profissão, data do conhecimento da sorologia e o modo como se deu a transmissão.

No gráfico abaixo, observa-se a distribuição dos participantes de acordo com a raça.



Conforme o Boletim Epidemiológico da AIDS (2008), em 2007 o maior número de casos foi diagnosticado entre as raças branca e parda, entre homens e mulheres.

A variável raça foi incluída recentemente nos bancos de dados nacionais e tem preenchimento deficiente, o que impossibilita a avaliação em longo prazo. Somente a partir de 2003, a qualidade do preenchimento desta categoria começa a melhorar. Por outro lado a categoria cor/raça é autorreferida ou referida por outros, o que traz complexidade na discussão dessa categoria (FRY et al., 2007).

Apesar disso, Lopes, Buchalla e Ayres (2007) relatam que as mulheres negras possuem pior situação socioeconômica relacionada ao grau de escolaridade, renda e condições de moradia, independentemente de serem soropositivas ou não. Entretanto a soropositividade aumenta o estigma sofrido por elas.

No gráfico abaixo, podemos observar a distribuição dos sujeitos de acordo com o gênero.

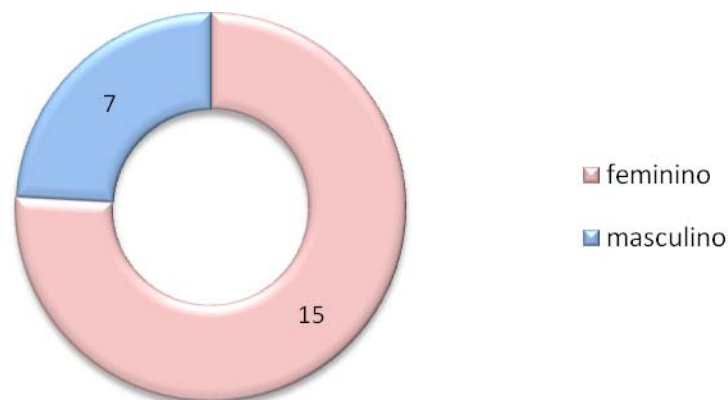


Gráfico 2. Distribuição dos participantes de acordo com gênero

Por meio do gráfico acima, pudemos perceber que a maioria dos sujeitos (15 pessoas) pertencia ao sexo feminino.

Homens e mulheres usam o suporte de formas diferentes e o recebem diferentemente também. De acordo com Antonucci e Akiyama (1995), a diferença de gênero predomina em termos de qualidade e estilos de relacionamento com a família e amigos.

Ajrouch, Blandon e Antonucci (2005) relatam que as mulheres possuem redes maiores com maior diversidade e com maior número de pessoas. Mas, conforme as pessoas envelhecem, principalmente as mulheres, os recursos proporcionados pela rede tendem a diminuir, bem como o número de pessoas que a compõe. Entretanto, o HIV/AIDS interfere na composição da rede.

Silveira (2004) relata que gradativamente os portadores e doentes deixam de participar de amplos e variados grupos para finalmente fazerem parte somente do grupo familiar, de casas de apoio e o de clientes de um determinado serviço de saúde, quando se encontram num estágio mais avançado da doença. Essa situação se agrava quando o portador pertence ao sexo feminino. Ciambrone (2002) revela que mulheres com HIV/AIDS são mais frequentemente abandonadas e recebem menor apoio da rede, principalmente se forem usuárias ou ex-usuárias de substâncias psicoativas.

Por outro lado, as mulheres ainda poderão exercer o papel de cuidadoras primárias de seus filhos, que também podem estar acometidos pelo HIV, necessitando de cuidados específicos. Apesar dessa responsabilidade, a maternidade pode servir de motivação. Enquanto enfermeira, observamos que as mulheres que acompanham seus filhos internados, mesmo apresentando sintomatologia da aids, mostram-se capazes de realizar o cuidado de seus filhos e de si mesmas. Elas sabem que se ficarem acamadas precisarão abandonar seus filhos. Algumas delas não deixam seus filhos sozinhos na internação nem para irem em casa buscar algo que precisam como roupas e materiais de higiene. Esse fato foi constatado num estudo realizado por Ciambrone (2002) no qual se observou que apesar da preocupação com os filhos, as mulheres relatam que a maternidade serve como motivação no enfrentamento da doença. No presente estudo, observou-se que algumas mulheres citam seus filhos como integrantes do círculo interno.

A mulher vive uma multiplicidade de papéis como mães, esposas, profissionais. Essa multiplicidade, com ênfase na função de cuidadora, pode fazer com que a mulher negligencie sua saúde. O diagnóstico tardio tem maior chance de ocorrer na mulher devido ao fato de que os sintomas iniciais da aids como fadiga, perda de peso e insônia podem ser erroneamente atribuídos a problemas psicológicos com maior probabilidade na mulher do que no homem (SALDANHA, 2003).

Além do gênero, a idade exerce influência sobre as características do comboio.

Na tabela abaixo, encontram-se distribuídos os 22 sujeitos, de acordo com a data de nascimento.

Tabela 1 - Distribuição dos 22 sujeitos, de acordo com o ano de nascimento

| Ano | Nº |
|--------------|-----------|
| 1955 - 1960 | 02 |
| 1960 – 1965 | 03 |
| 1966 – 1970 | 09 |
| 1970 – 1975 | 04 |
| 1976 – 1980 | 02 |
| 1981 – 1985 | 01 |
| 1986 – 1990 | 01 |
| Total | 22 |

A faixa etária da população variou entre 19 e 50 anos.

A maior parte dos sujeitos nasceu entre os anos de 1966 e 1975, ou seja, atualmente estão na faixa etária compreendida entre 34 e 43 anos de idade (12 pessoas).

Segundo o Brasil (2008), a maioria dos casos notificados, no período de 1996 a junho de 2008, pertencia à faixa etária situada entre 30 e 34 anos. Entretanto percebe-se um aumento significativo no número de mulheres soropositivas diagnosticadas na faixa etária entre 40 e 49 anos. Assim, a epidemia atinge em maior proporção mulheres em idade fértil.

A diferença de idade exerce impacto sobre os diferentes papéis e responsabilidades assumidas dentro do comboio. Ocorrem mudanças nas habilidades e papéis a serem executados, conforme as pessoas envelhecem, o que afeta a experiência individual presente e futura. Assim, a maior parte dos sujeitos pertence à idade adulta.

Nessa fase da vida a maioria das pessoas deixa a casa dos pais, inicia a vida no trabalho, contrai uma família e estabelece relacionamentos importantes. As decisões e os relacionamentos irão influenciar o resto da vida, a saúde, a felicidade e o sucesso (PAPALIA, OLDS, 2000).

As mudanças nas relações ao longo do ciclo vital é um dos fundamentos necessários à compreensão das relações presentes e futuras. Assim relações podem ser fortalecidas ou enfraquecidas por eventos passados (ANTONUCCI, AKIYAMA, 1995).

Dentro desse contexto, a descoberta da sorologia positiva para o HIV é um evento que provoca transformações na história de relacionamentos do soropositivo com seu comboio.

Conforme envelhecemos, as estratégias para adquirir e manter vínculos afetivos são afetadas, de forma que quando a pessoa envelhece, a rede tende a diminuir (ANTONUCCI, AKIYAMA, 1995).

A idade juntamente com a localização no comboio influencia a troca ou característica funcional do suporte. Assim, os indivíduos jovens oferecem mais apoio, e os idosos recebem mais suporte. A troca de suporte diminui com a idade, mas a quantidade de suporte não é afetada pela idade. (ANTONUCCI, AKIYAMA, 1987).

A idade pode se relacionar a vários aspectos do comboio como o significado dele e suporte social.

Além da idade e do gênero, o estado civil também pode estar associado a características do comboio.

A tabela abaixo mostra a distribuição dos 22 participantes da pesquisa em relação ao estado civil.

Tabela 2 - Distribuição dos 22 sujeitos, de acordo com o estado civil

| Estado civil | Nº |
|---------------------|-----------|
| Solteiro | 08 |
| Casado | 05 |
| Desquitado | 02 |
| Viúvo | 01 |
| União estável | 06 |
| Total | 22 |

Diante dessa tabela podemos perceber que a maioria das pessoas está sem cônjuge (11 indivíduos), pois são solteiras, desquitadas ou viúvas.

Segundo a legislação brasileira, existem os seguintes estados civis: solteiro, casado, divorciado, desquitado e viúvo. Solteiro é definido como sendo a pessoa que nunca casou.

Para Ciambrone (2003), mulheres solteiras com rede suportiva foram mais prováveis de continuarem sem parceiros. Elas tinham rede familiar com amarrações mais fortes.

Brasil (1996) reconhece a união estável e a define como sendo uma entidade familiar, na qual há convivência duradoura, pública e contínua de um homem e uma mulher, estabelecida com o objetivo de constituição de família.

Fiori, Smith e Antonucci (2007) concluíram que pessoas casadas possuem bem-estar físico e psicológico maior. O estado conjugal evita o isolamento na idade idosa, havendo alguma forma de compensação.

Segundo Ciambrone (2002), o contexto conjugal parece ser importante durante o enfrentamento do HIV/ AIDS. Mulheres casadas são mais prováveis de identificar seus parceiros como uma pessoa da rede de suporte e que as ajuda a manter ou desenvolver autoestima positiva.

Os participantes do estudo que tinham relacionamento estável possuíam cônjuges que os visitavam durante a internação e os acompanhavam nas visitas. Isso evitou o completo isolamento. Além disso, o cônjuge muitas vezes é uma das pessoas que consegue fornecer suporte de forma efetiva, o que pode ser evidenciado na fala abaixo:

“Meu marido que me ajudou a sair dessa droga, da bebida que... ele arrumou uma casa de recuperação.” Aparecida

Entretanto Reis (2008) percebeu diferenças entre casais sorodiscordantes (no qual somente um dos cônjuges é soropositivo) e casais soroconcordantes (os dois cônjuges são soropositivos). Parceiros sorodiscordantes foram vistos como fontes de apoio emocional, auxílio no tratamento e compartilhamento de dificuldades relacionadas com a soropositividade. Parceiros soroconcordantes estiveram associados à angústia de perder o parceiro para o adoecimento e morte. Conflitos, mágoas e ressentimentos da aquisição da infecção devido à soropositividade do companheiro também foram percebidos.

Os sentimentos de revolta e ressentimento com o cônjuge soropositivo relacionados ao fato de ter sido contaminada por ele, depois de algum tempo decorrido, e o momento da descoberta da infecção dão lugar ao sentimento de aceitação e inevitabilidade, de forma que os parceiros são perdoados (SALDANHA, 2003).

Dos participantes do estudo, Marcelina tinha um relacionamento estável, mas sabia que o cônjuge tinha relações extraconjugais que eram motivo de conflitos constantes. Após a

notícia da soropositividade, ela continuou casada, e o parceiro tornou-se uma pessoa que pertencia ao círculo interno.

Portanto, o contexto conjugal influencia na sobrevivência em longo prazo de pessoas com aids. Mas existem alguns problemas a serem enfrentados. Uma questão a ser discutida, segundo Reis (2008), é a sexualidade. Esse é um aspecto que sofre forte impacto da aids e tem consequências emocionais e sociais. Há o medo de engravidar, do preservativo se romper e de transmitir o vírus para o parceiro, quando este é soronegativo. No momento da descoberta da soropositividade, pode haver a suspensão momentânea da vida sexual. Souza (2008) percebe a sexualidade como uma das prováveis perdas secundárias à perda da identidade, caracterizada pelo medo de contaminar a pessoa amada; o que pode levar o soropositivo a tornar-se sexualmente inativo. Mas depois de algum tempo, há probabilidade de volta da vida sexual e a vivência de problemas como o uso de preservativos.

Saldanha (2003) alerta que o cônjuge pode se recusar a colher a sorologia. No presente estudo, três cônjuges se recusaram a colher a sorologia, e um participante não informou sobre a soropositividade ao parceiro. Saldanha (2003) cita como prováveis motivos a crença da inevitabilidade da contaminação, a negação da presença do vírus no organismo pela falta de sinais e sintomas visíveis, medo vinculado à possibilidade de um resultado positivo, medo da discriminação, medo de perder o companheiro, subestimação do risco e falta de informação.

Entretanto conseguir um relacionamento duradouro, após o conhecimento da sorologia, é difícil. Segundo Barroso (1997), apesar de desejarem uma vida normal, este é um problema que afeta principalmente as mulheres (BARROSO, 1997).

Mesmo para pessoas que tinham um relacionamento estável e este é desfeito, torna-se muito difícil conseguir outra pessoa, para envolvimento amoroso, que a compreenda. Conforme dados coletados no prontuário, Rita, apesar de sofrer violência por parte do cônjuge, não se separava dele devido ao medo de ficar sozinha e não conseguir outra pessoa que aceite sua condição de soropositiva. Contudo, esse cônjuge a acompanhava nas consultas e providenciava suporte instrumental e emocional. Ele trabalhava e com esse dinheiro garantia a sobrevivência do casal, afinal a aids havia impossibilitado Rita de trabalhar.

Portanto, mulheres casadas participam de diferentes formas do *status* socioeconômico do cônjuge e nem todas possuem baixo nível educacional. O grau de instrução está ligado ao tamanho da rede. Pessoas com maior nível de educação possuem redes maiores (AJROUCH, BLANDON, ANTONUCCI, 2005).

Abaixo, podemos observar o grau de instrução que os participantes do estudo possuem.

Tabela 3 - Distribuição dos 22 sujeitos, de acordo com o grau de instrução

| Escolaridade | Nº |
|-------------------------|-----------|
| Fundamental incompleto | 05 |
| Fundamental completo | 08 |
| Ensino médio incompleto | 01 |
| Ensino médio completo | 05 |
| Superior | 01 |
| Não menciona | 02 |
| Total | 22 |

A maioria dos sujeitos estudou até o nível fundamental (12 pessoas). Segundo Brasil (2008), dos casos de aids notificados no Sistema de Informação de Agravos Notificáveis (SINAN), no período de 1996 a junho de 2008, 46,8% das pessoas tinham frequentado a escola durante o tempo de até sete anos, ou seja, possuíam no máximo o ensino fundamental completo.

Conforme Santos et al. (2002), a aids aparece em todas as camadas sociais, mas ao longo dos anos tem aumentado o número de casos entre pessoas com escolaridade mais baixa e em ocupações menos qualificadas.

O nível de escolaridade indica maior vulnerabilidade, principalmente entre as mulheres. Considerando a escolaridade, a disseminação da aids ocorreu de forma diferente entre homens e mulheres. De acordo com Santos et al. (2002), a aids sempre atingiu mulheres com baixa escolaridade. Em relação aos homens, os primeiros a serem atingidos foram os homossexuais que possuem escolaridade maior do que a população geral. No início dos anos de 1990, a aids passou a atingir usuários de drogas injetáveis, que é uma parcela da população com menor grau de escolaridade.

Ajrouch, Blandon e Antonucci (2005) encontraram em sua investigação que alto nível educacional está ligado a redes sociais maiores com pessoas que moravam mais distante. Altos níveis de escolaridade estiveram relacionados a redes com maior diversidade e menor quantidade de familiares.

Segundo Seidl, Zanon e Torres (2005), a escolaridade foi um forte preditor, sendo que as pessoas que possuíam maior nível de escolaridade relataram mais frequentemente maior disponibilidade e satisfação com o suporte, utilizaram menos o enfrentamento baseado na emoção e avaliaram de modo mais favorável o ambiente em que viviam. Níveis mais altos de escolaridade favorecem habilidades sociais e de comunicação, levando a condições facilitadoras de satisfação com o suporte emocional. Tais indivíduos podem ter maior facilidade para falar e compartilhar com terceiros os aspectos de sua enfermidade e obter maior apoio.

Na presente investigação, não foi observada essa diferença. Isso pode ser atribuído ao fato de que há sete pessoas com nível médio completo ou incompleto e superior completo e 12 sujeitos com nível fundamental completo ou incompleto. Por outro lado, o único indivíduo com nível superior relatou que não havia tido coragem de comunicar seu diagnóstico à família até o momento da entrevista.

Além disso, o nível baixo de escolaridade pode estar associado a baixo nível socioeconômico e a piores condições de vida, bem como à vivência de outros fatores estressantes que não são diretamente relacionados à soropositividade, mas com impacto negativo sobre o autocuidado (SEIDL et al. 2007).

A educação e a ocupação influenciam a estrutura da rede de diversas formas e constituem diferentes aspectos do *status* socioeconômico que tem sido utilizado na avaliação do impacto do HIV/AIDS sobre a população.

Na tabela abaixo, podemos observar a ocupação que os sujeitos da presente investigação desenvolviam.

Tabela 4 - Distribuição dos 22 sujeitos, de acordo com a ocupação

| Profissão | No. |
|------------------------|------------|
| Dona de casa | 6 |
| Desempregado | 6 |
| Aposentado | 3 |
| Pasteleiro | 1 |
| Trabalha em lavanderia | 1 |
| Auxiliar de escritório | 1 |
| Costureiro | 1 |
| Cozinheiro de Buffet | 1 |
| Vendedor autônomo | 1 |
| Repositor de estoque | 1 |
| Total | 22 |

Podemos observar que a maioria dos sujeitos não trabalhava (nove indivíduos), pois estava desempregado ou aposentado por invalidez.

Os vários papéis desempenhados no trabalho resultam em oportunidades para estabelecimento de redes sociais maiores, tendo integrantes que moram mais distantes da residência. Para Cassiano, Frias e Valente (2000), a ocupação se relaciona diretamente com classes sociais e estas, por sua vez, determinam costumes, hábitos e comportamentos. Dessa forma, a ocupação é considerada um indicador do nível socioeconômico. Estar debilitado em casa, vivenciando a situação de uma licença-saúde, envolve limitação das oportunidades de estabelecimento de novas relações sociais e se essa doença for aids, isso piora devido ao estigma que acompanha essa patologia.

Além disso, segundo Ferraz e Stefanelli (2001), o soropositivo passa a conviver com alterações orgânicas e emocionais, o que faz com que se manter no trabalho seja uma luta constante e árdua. Muitos relatam que precisam conviver com a eterna sombra da licença-saúde ou aposentadoria por invalidez.

Após a aposentadoria, há a diminuição do número de contatos sociais. Isso é preocupante, se considerarmos que atualmente o prognóstico de pacientes com aids tem melhorado graças à medicação retroviral. As pessoas podem viver durante anos, o que tem classificado a aids como uma doença crônica. Por outro lado, as constantes idas ao médico e

realização de exames, bem como as manifestações físicas relacionadas ao avanço da doença e efeitos colaterais de medicações, interferem na realização de tarefas e na presença do sujeito no trabalho. Assim ele acaba perdendo o trabalho ou aposentando-se por invalidez, quando as manifestações físicas são muito importantes, indicando a dificuldade em conciliar o trabalho e o tratamento. Tunala (2002) também encontrou em seu estudo, como fontes geradoras de desemprego, a incompatibilidade entre horários do emprego e tratamento, além de fatores ligados à doença e à soropositividade. Há problemas em encontrar emprego também. O soropositivo sente maior dificuldade no momento da entrevista e no exame médico, apesar da lei que o protege. A falta de emprego tem como principal perda a independência financeira, o que resulta em preocupação com a própria sobrevivência, altera a dinâmica familiar e leva à perda do papel de provedor. Há diminuição de gastos com lazer, com queda na qualidade de vida (SOUZA, 2008). Na aposentadoria, o dinheiro que se recebe pode ser pouco para suprir as necessidades do soropositivo, levando-o a precisar de ajuda financeira de outros membros familiares e amigos. No depoimento de um dos participantes que era aposentado pode se evidenciar esse fato:

“Quando eu preciso, eu ligo prá ele. ‘Eu tô precisando de um dinheiro, você pode me mandar agora?’ ‘Mas, prá que é?’ ‘Você pode me dá?’ Meu irmão tem uma firma em São Bernardo do Campo. Meu irmão ganha muito dinheiro.” Madalena.

Houve também o caso do vendedor autônomo que, durante o processo de hospitalização e algum tempo após, precisou ficar sem trabalhar. Durante esse tempo, passou a depender de amigos e familiares para se manter financeiramente. As pessoas do círculo interno imediatamente se dispuseram a ajudá-lo, levando-o inclusive todos os dias ao hospital para receber medicações. Infelizmente, observamos, enquanto enfermeira, que isso não é uma constante e que muitos pacientes passam a depender do auxílio prestado por casas de apoio e outras instituições. As alterações físicas podem exercer forte impacto na manutenção do trabalho. Souza (2008) informa que profissionais que dependem da imagem corporal para inserção social ou profissional podem vivenciar a perda do trabalho e outras de forma mais intensa, desenvolvendo diferentes perdas secundárias.

Outra face do desemprego se revela, quando consideramos as mulheres. Dentre outros significados, o trabalho para a mulher é conquista de um espaço no mundo do trabalho, sentir-se cidadã, digna de viver em sociedade, possibilidade de independência econômica, contribuição na renda familiar e satisfação das necessidades básicas da família. Ela vê seu esforço esvair-se diante da ameaça do desemprego (CHECHI, SELLI, 2007).

Apesar de estar desempregado ou aposentado, o soropositivo exerce diferentes papéis na sociedade e diante das pessoas que compõem seu comboio, tendo, assim responsabilidades. De acordo com Barroso (1997), os papéis e responsabilidades precisam ser renegociados com o comboio e a sociedade, conforme acontece a deterioração do estado de saúde. Nesse contexto, o trabalho é visto como influência positiva, uma vez que possibilita independência financeira, desvio da atenção do resultado da sorologia e oportunidade para novos contatos (DAVID, 2002).

Mesmo diante dos problemas, há seis participantes que trabalham em diferentes áreas e seis pessoas que são donas de casa. As donas de casa foram incluídas como um tipo de ocupação, pois o trabalho de manutenção da casa não é pouco apesar de não ser remunerado. Segundo Saldanha (2003) uma das responsabilidades da mulher é ser dona de casa, além de ser mãe e esposa. Porém esse papel não é valorizado socialmente, o que não contribui para a autoestima da mulher.

Reis (2008) observou que o desemprego exerce impacto sobre a autoestima, sendo que a boa autoestima contribui para parâmetros clínicos e contagem de CD4 maior do que 500 células/mm³. Ela é essencial à criação e manutenção da esperança, saúde e qualidade de vida. Entretanto o impacto psicossocial da aids pode comprometer a autoestima.

Mas enquanto o soropositivo permanece como portador, ele pode levar uma vida normal e, dependendo da avaliação médica, não necessita nem de ingerir medicações. Segundo Reis (2008), os assintomáticos possuem melhor autoestima. Mesmo assim, observamos que muitos portadores têm a preocupação a respeito do impacto exercido pelos sinais e sintomas sobre sua vida, sua imagem corporal e sobre suas atividades como o trabalho. Essa preocupação pode ter início no momento que ele descobre o *status* sorológico.

Essa ocasião é sempre descrita como sendo um choque para o soropositivo, afinal o HIV/AIDS provocará mudanças definitivas em sua vida.

A tabela abaixo mostra o ano em que os participantes descobriram a sorologia positiva para o HIV.

Tabela 5 - Distribuição dos 22 sujeitos, de acordo com o ano da descoberta da sorologia positiva para o HIV

| Ano | Nº |
|--------------|-----------|
| 1992/1993 | 01 |
| 1994/1995 | 01 |
| 1996/1997 | 04 |
| 1998/1999 | 03 |
| 2000/2001 | 04 |
| 2002/2003 | 01 |
| 2004/2005 | 03 |
| 2006/2007 | 05 |
| Total | 22 |

Os participantes da pesquisa possuem diagnóstico relativamente recente, ou seja, nos últimos dez anos (1997 a 2007), sendo que oito deles descobriram a sorologia entre 2004 e 2007.

Ao receber o resultado positivo para HIV, a pessoa se conscientiza de sua finitude, afinal, ainda não há cura. Esse é o primeiro impacto emocional. Num primeiro momento, o indivíduo entra num estado de choque e período de descrença do qual se recupera gradativamente. Após esse momento, ele é obrigado a se adaptar à nova situação, a repensar o estilo de vida, prática sexual, formas de comunicação com o mundo e perspectivas futuras, de forma a se transformar para conviver com a soropositividade (SOUZA, 2008).

Por meio do relato dos participantes, pudemos perceber que o momento da descoberta da sorologia é vivenciado com experiência de choque não só por soropositivos, mas também pelos integrantes de seu comboio. No depoimento abaixo, podemos observar uma esposa acometida que fala da reação de seu marido diante da notícia:

“Aí ele ficou muito abatido. Daí depois ele ficou com medo da menina ter contraído. Ele ficou... Se vê que ele ficou tão ruim que ele pegou tuberculose e chegou a pesar trinta e cinco quilos.” Clara.

A revelação do diagnóstico se dá para pessoas mais próximas, principalmente para o cônjuge. Segundo Souza (2008), essa revelação pode gerar uma série de perdas que obrigam o sujeito a promover adaptações efetivas na vida. Isso leva à instabilidade e ao desgaste

emocional. Assim é essencial o cuidado no momento da revelação, pois as perdas podem ser diversificadas e mescladas de preconceito e discriminação. Diante da possibilidade de reações de discriminação e preconceito por parte da sociedade, cria-se um pacto de silêncio entre as pessoas que sabem. Falar nesse assunto significa trazer para o cotidiano a sombra da aids e por isso é melhor não comentar (SALDANHA, 2003).

Figueiredo (2001) relata que o momento da revelação do diagnóstico para a família é um momento difícil para o soropositivo e vivenciado com sofrimento. A família poderá ter diferentes reações como sentimentos de traição, desapontamento e raiva. Após o choque inicial que atinge a todos os membros, a família se depara com questões ligadas a estigma, possibilidade de piora da qualidade de vida, com diferentes dificuldades dos serviços de saúde e com o próprio estilo de vida do soropositivo que, muitas vezes, nem era conhecido. Carvalho et al. (2007) lembram que entre o momento da revelação e o início dos sinais e sintomas (AIDS) pode se passar muito tempo. Por isso é necessário que soropositivos e comboio se adaptem e reestruturem a vida no contexto do HIV/AIDS.

Essa revelação interfere no contexto da estrutura familiar e é percebida como um momento traumático para a vida familiar. É perturbadora da organização interna e geradora de desequilíbrio nas relações interpessoais (FERRAZ, STEFANELLI, 2001).

A forma como a família se adapta à doença é reflexo das relações íntimas, das histórias e do contexto sociocultural em que estão inseridas (SALDANHA, 2003). Adicione-se a isso a forma como ocorreu a contaminação. Assim, quando a transmissão se deu por via condenada socialmente, há uma tendência de que a rede de apoio estabeleça um contínuo entre reações de solidariedade e a exclusão (CASTRO et al., 1997).

A tabela abaixo mostra a forma de transmissão predominante.

Tabela 6 - Distribuição dos 22 sujeitos, de acordo com a via de transmissão do HIV

| Via de transmissão | Nº |
|----------------------------|-----------|
| Heterossexual | 18 |
| Homossexual | 02 |
| Endovenosa (uso de drogas) | 02 |
| Total | 22 |

A maioria dos participantes se infectou por meio de relações sexuais heterossexuais. De acordo com Brasil (2008), entre os anos de 1996 e junho de 2008, 29,7% dos homens e 90,4% das mulheres acometidas se infectaram com as relações heterossexuais. Somente no ano de 2008, para 45,7% dos homens e 96,3% das mulheres soropositivas, a contaminação se deu por via heterossexual. Segundo Santos (2002), o relacionamento heterossexual, a partir de meados de 1990, apresenta aumento significativo no cenário da epidemia. Essa via de transmissão apresenta forte impacto na população feminina, sendo que o uso de drogas é um dos fatores responsáveis pela feminização da aids por atingir essa população de duas formas distintas: parcerias com usuários de drogas e o uso de drogas propriamente dito. Há necessidade urgente de se direcionarem campanhas e ações de forma mais efetiva, no sentido de prevenir contaminações que possam ocorrer por meio dessa via.

Cinco participantes têm história de uso de substâncias psicoativas (álcool e drogas). Temos observado, enquanto enfermeira, que o uso dessas substâncias tem um forte impacto negativo sobre o comboio. Essas pessoas aparentam maior probabilidade de serem abandonadas, principalmente pela família e constroem uma rede caracterizada por pessoas que também usam drogas. Entretanto, nenhum dos participantes desta pesquisa que eram ex-usuários citaram pessoas que pertenciam a essa rede. Esse é um indício de que essas pessoas não são percebidas como sendo importantes no momento atual.

Após a descoberta da sorologia, os indivíduos passam a conviver no contexto da AIDS/HIV, e uma das dimensões a ser repensada é o suporte social.

No Apêndice 1, apresentamos a história de vida e a descrição do comboio pelos participantes (Apêndice 2).

5.2 O círculo interno do comboio

Neste capítulo, iremos apresentar os resultados e discussões das relações que ocorrem no círculo interno do comboio. Optamos pelas relações que ocorrem nesse lugar do comboio por serem elas as mais próximas que influenciam fortemente o indivíduo e que mais fornecem suporte. O sujeito cresce dentro de comboio e participa dele durante toda sua vida. De acordo com Antonucci e Akiyama (1987), os componentes do círculo interno recebiam e providenciavam mais tipos de suporte do que membros dos círculos médio e externo. As pessoas do círculo interno são há mais tempo conhecidas, e os cuidados na doença foram mais providenciados por pessoas deste círculo. As relações entre as pessoas desse círculo são mais

próximas e mais frequentes; são relações mais estáveis. As relações que ocorrem no segundo e terceiros círculos dependem das prescrições de papel e são mais prováveis de mudar ao longo do tempo (PEEK, LIN, 1997). Assim optamos por compreender melhor as relações que ocorrem neste círculo.

Esses dados serão apresentados e discutidos, de acordo com as características estruturais, e, posteriormente, conforme as características funcionais. Na parte relacionada a características estruturais, serão apresentados dados relacionados a sexo e à idade e a relação dos integrantes do círculo interno com os participantes. O suporte será discutido dentro das características funcionais e foram considerados os seguintes tipos de suporte: cuidado relacionado à saúde, confidencialidade, tranquilização em caso de incerteza, diálogo e diálogo sobre a saúde. Ao longo da discussão, comentaremos sobre as mudanças que ocorreram no comboio após a doença, comparando com o período anterior à doença. Para isso o participante representava o comboio nos círculos concêntricos, antes e após a sorologia. O sujeito entrevistado escolhia quanto tempo antes e/ou após o conhecimento da sorologia, e observamos que esse tempo descrito como após a sorologia era o hoje. Nós não especificamos exatamente o tempo devido ao fato que Marsden (1990) informa que as pessoas têm maior dificuldade de relatar contatos em frações de tempo determinadas.

Os integrantes do comboio foram relacionados pelo entrevistado pelo método de lembrança. Segundo Marsden (1990), esse é um método muito usado no qual se pede ao sujeito que lembre e enumere as pessoas que ele tinha contato segundo a proximidade. Muitos dados a respeito de redes apresentam melhor qualidade para ligações próximas e fortes. O método de lembrança ajuda a relacionar essas ligações, uma vez que as ligações mais próximas e fortes são lembradas com mais facilidade.

A rede social é um sistema aberto, composto por relações significativas, onde há possibilidade de troca efetiva com integrantes de outros grupos sociais (SLUZI, 1997).

O tipo de rede é uma medida composta que combina diferentes componentes do ambiente interacional (LITWIN, 2003).

Um dos aspectos fundamentais da estrutura de rede é o número de seus componentes.

A tabela abaixo mostra o número de pessoas que integram o círculo interno.

Tabela 7 - Distribuição dos 22 sujeitos, de acordo com o número de pessoas integrantes do círculo interno, antes e após a descoberta da sorologia

| Número de Pessoas | Antes da sorologia | Após a sorologia |
|-------------------------------|---------------------------|-------------------------|
| 01 - 05 | 15 | 15 |
| 06 – 10 | 02 | 04 |
| 11 – 15 | 05 | 02 |
| Funcionários de casa de apoio | 00 | 01 |
| Total | 22 | 22 |

O círculo interno dos participantes, em sua maioria, foi composto por cinco pessoas no máximo, o que coincide com os estudos de Antonucci e Akiyama (1995) que encontraram que os primeiros cinco a 10 indivíduos pertencentes ao comboio são pessoas muito significativas para o relacionamento, sendo que pessoas do círculo familiar ocupam posições muito importantes. Frequentemente encontramos a família e as mulheres como pessoas mais próximas e de contato mais comum (ANTONUCCI, AKIYAMA 1987).

No círculo interno, estão as pessoas mais importantes para providenciar suporte e receber apoio. São aquelas em relação a quem o indivíduo-foco tem maior proximidade. Esses relacionamentos transcendem as exigências de papel e são relativamente estáveis ao longo da vida; incluem a troca de muitos tipos diferentes de suportes (ANTONUCCI, AKIYAMA, 1987).

A família e os amigos ocupam diferentes posições dentro do comboio das relações sociais da pessoa. Eles possuem impacto muito significativo no bem-estar do indivíduo. Há uma hierarquia de preferências de trocas, na qual espera-se que os amigos providenciem companhia e intervenção em crises de pequena duração, enquanto a família providencie apoio mais significativo e suporte em longos períodos, para necessidades crônicas (ANTONUCCI, AKIYAMA 1995).

5.2.1 Características estruturais

A tabela abaixo mostra a distribuição dos componentes, de acordo com o laço familiar com o sujeito da pesquisa.

Tabela 8 - Distribuição dos componentes do círculo interno, de acordo com os laços afetivos mantidos com o soropositivo, antes e após a sorologia

| | Antes da sorologia | Após a sorologia | Total |
|-----------------|-------------------------------|-----------------------------|--------------|
| Família nuclear | 87 | 78 | 165 |
| Família extensa | 13 | 14 | 27 |
| Amigos | 17 | 26 | 43 |
| Total | 117 | 118 | 235 |

A maioria dos componentes pertence à família nuclear, sendo que um dos participantes colocou no círculo interno todos os funcionários que trabalhavam na casa de apoio onde morava. Ela não sabia quantificar exatamente o número de pessoas, mas disse que todos eles eram importantes, uma vez que foi abandonada pelas pessoas que compunham o seu comboio anteriormente à doença. Ela perdeu a rede de suporte e houve uma substituição por outras pessoas.

Antonucci e Akiyama (1995) relatam que a perda de parte do comboio pode aumentar o risco físico e psicológico para o desenvolvimento de doenças. Adultos e idosos sem família possuem níveis mais baixos de bem-estar e a ausência dos familiares é sentida como um déficit.

Essa casa de apoio pertence a uma organização não governamental que tem por objetivo ajudar adultos e crianças soropositivas. De acordo com Andrade e Vaitsman (2002), a proliferação de organizações e associações cria uma rede de solidariedade que tem como importância a mobilização e distribuição de recursos para famílias e grupos de pessoas em situação de carência. Elas ainda ajudam a ativar e estreitar as redes sociais, evitando o isolamento dos indivíduos e melhorando as condições de saúde.

A aids exerce forte impacto no comboio e pode provocar o afastamento das pessoas e, dependendo de variáveis como a história da família, o sujeito pode perder parte do comboio. Para o indivíduo que citou a casa de apoio, este é o seu novo comboio, o suporte para aliviar o estresse criado pela soropositividade. Significou, ainda, a possibilidade de reconstruir laços sociais e gozar de ajuda mútua.

Verificou-se que, anteriormente ao conhecimento da sorologia, 87 pessoas integrantes do círculo interno pertenciam à família nuclear, 13 eram componentes da família extensa e 17 eram amigos. Após a sorologia, o círculo interno passou a ser composto por 78 pessoas da família nuclear, 26 amigos e 14 da família extensa.

Fausto Neto (1982) considera a família nuclear como sendo aquela integrada por pais e filhos, legítimos ou adotivos. O restante da parentela faz parte da família extensa.

Segundo Dornelas (2001), a rede mais fundamental e elementar é a família. Essa rede abarca o núcleo familiar e a rede de parentesco. Ela sustenta a identidade de seus membros e os garante em momentos difíceis. São firmados laços de solidariedade, estima e obrigações morais.

Na literatura, há vários conceitos sobre família. Durham¹ apud Romanelli (2003), seguindo uma visão antropológica, consideram a família como sendo um grupo composto por vínculos de consanguinidade, aliança, uniões consensuais, vínculos de descendência biológicos ou não. Ela é socialmente construída e influenciada por normas culturais, uma vez que, dependendo da época e da sociedade, a vida doméstica pode assumir diferentes formas. Atualmente podemos observar que a família sofre várias transformações consequentes às mudanças que ocorrem na sociedade como, por exemplo, o ingresso da mulher no mercado de trabalho.

A família é vista como o maior agente de socialização na qual os mais velhos socializam os mais novos. É uma entidade estável dentro da qual a pessoa se desenvolve como membro interagindo com outros de diferentes gerações (ANTONUCCI, AKIYAMA, 1994).

No presente estudo, podemos verificar que a proporção de familiares é maior do que o número de amigos no círculo interno, o que coincide com a literatura, afinal a família assume importância na rede de relações da pessoa. Essa importância transparece no presente estudo quando, ao compor suas redes de relações, os entrevistados indicaram maior número

¹ DURHAM, R.R. Família e Reprodução Humana. In: DURHAM, E.R. **Perspectivas antropológicas da mulher 3**. Rio de Janeiro: Zahar, 1983.

de pessoas com vínculos familiares no círculo interno, embora a quantidade relacionada tenha diminuído após o conhecimento da sorologia, cedendo lugar para amigos. Portanto os amigos também são importantes nas relações sociais. Família e amigos desempenham papéis diferentes, mas igualmente importantes na rede complexa das relações sociais. A composição familiar, no círculo interno, está associada à duração do suporte providenciado. De acordo com Peek e Lin (1997), a vida familiar é parte importante na rede de suporte, de forma que a rede com muitos familiares é suportiva. Quase todos os pais e filhos providenciam suporte emocional e instrumental. Isso pode não ser verdadeiro para a família extensa. As amarrações familiares permanecem mais atuais e íntimas do que as de amizade. As amarrações de amizade necessitam de serem reforçadas continuamente.

Maffesoli (1987) comenta que as redes de amizade multiplicam as relações, uma vez que uma pessoa é apresentada a outra por um amigo. Isso pode ter efeitos secundários importantes como a ajuda mútua.

Familiares e amigos fazem parte da rede informal. Eles podem não ter conhecimentos específicos sobre a aids e serem menos adequados ao fornecer informações, mas são motivados pelo afeto e sentimento de obrigação para com o outro, ou seja, o suporte providenciado por familiares e amigos tem como característica a reciprocidade (CIAMBRONE, 2002).

Dentre as pessoas que moram com o entrevistado, estavam aquelas que o acompanhavam durante o tratamento. Essas pessoas geralmente pertencem à família nuclear.

Treze participantes relacionaram seus filhos e nove sujeitos indicaram o pai e/ou a mãe como componentes do círculo interno. Segundo Peek e Lin (1997), pais e filhos tendem a permanecer na rede de suporte uns dos outros.

No estudo realizado por Ciambone (2002), os pais foram a fonte de suporte de muitos participantes. Eles providenciavam desde afeto até recursos materiais. Durante o adoecimento, os filhos podem voltar para a casa da família por ter certeza de que será providenciado o melhor cuidado de saúde possível. A figura materna, quando presente, é fonte de segurança, apoio e motivação para adesão ao tratamento, além de renovar a esperança (SOUZA 2008).

A família é vista como o maior agente de socialização na qual os mais velhos socializam os mais novos. É uma entidade estável dentro da qual a pessoa se desenvolve como membro interagindo com outros de diferentes gerações (ANTONUCCI, AKIYAMA, 1994).

Os filhos tendem a ser fonte de suporte e motivação durante o enfrentamento da doença.

No estudo realizado por Saldanha (2003), 50% das mulheres relataram que passaram a viver em função dos filhos, após o conhecimento da sorologia, sendo que eles eram uma fonte de preocupação devido à possibilidade de serem soropositivos e a probabilidade de deixá-los sem amparo. O cuidado com os filhos é a razão para continuação da luta e da vida, sendo que elas desejam viver até que possam ver os filhos criados.

Porém contar o diagnóstico para esses filhos nem sempre é fácil, e a reação deles pode oscilar entre a colaboração e a exclusão. Dessa forma observamos que a filha de Efigênia cuidou dela até a morte, mas Cecília foi abandonada pelos filhos e passou a morar em casa de apoio.

Houve participantes que relataram que, após conhecerem o diagnóstico, os filhos se tornaram distantes e pouco simpáticos. Na presente investigação, uma das participantes foi abandonada pelos oito filhos após o diagnóstico, necessitou de uma casa de apoio para morar. Havia somente uma filha com quem podia contar em alguns momentos. Observamos, também, que alguns participantes abandonaram seus filhos, ainda pequenos, antes de saberem do *status* sorológico. Após a soropositividade, essa condição permanece inalterada.

“É porque é assim. Meu filho, meu pai criou ele , né. Então ele fica mais com meu pai. Minha filha também, minha filha sempre morou lá. Ela morou com o pai dela também. Porque ela quis ficar com o pai. Prá não fazer ela sofrer, fazer ela sofrer, eu deixei com o pai” Rita.

Durante os cuidados realizados com pacientes soropositivos, observamos que pais, filhos, irmãos e cônjuges estão frequentemente presentes no momento da visita.

Por outro lado, pode haver a necessidade de reconstruir a relação com amigos e familiares no contexto da aids. Fatores como o estigma e a maior debilidade provocada pelo avanço da doença ou exacerbação dos sintomas provocam a necessidade de repensar papéis exercidos pelo soropositivo na sociedade, além da possibilidade de refazer a rede de relações prejudicada pelo afastamento de familiares e amigos (BARROSO, 1997).

Na tabela abaixo apresentaremos a composição do círculo interno, de acordo com o sexo dos seus componentes.

Tabela 9. Distribuição dos componentes do círculo interno, de acordo com o gênero

| | Antes da sorologia | Após a sorologia | TOTAL |
|--------------|-------------------------------|-----------------------------|--------------|
| Masculino | 61 | 53 | 114 |
| Feminino | 56 | 65 | 121 |
| TOTAL | 117 | 118 | 235 |

Podemos observar que a rede, antes da sorologia, tinha mais homens e depois passou a ter mais mulheres. Devido ao papel de cuidadoras, as mulheres tiveram presença aumentada após o conhecimento da sorologia. De acordo com Antonucci e Akiyama (1987), a mulher providencia mais suporte do que o homem e o mantém mais próximo. No círculo interno, encontra-se maior proporção de mulheres conhecidas, há mais tempo, que moram mais próximas e têm contato mais frequente.

Na tabela abaixo, apresentaremos a composição do círculo interno de acordo com a idade e sexo dos seus componentes.

Tabela 10. Distribuição dos componentes do círculo interno, de acordo com a faixa etária

| Idade | Antes da sorologia | Após a sorologia | TOTAL |
|--------------|-------------------------------|-----------------------------|--------------|
| < 18 anos | 14 | 12 | 26 |
| 18 – 20 | 04 | 03 | 07 |
| 21 – 30 | 17 | 17 | 34 |
| 31 – 40 | 14 | 17 | 31 |
| 41 – 50 | 10 | 12 | 22 |
| 51 – 60 | 05 | 03 | 08 |
| 61 – 70 | 05 | 04 | 09 |
| > 70 anos | 04 | 05 | 09 |
| Não sabe | 44 | 45 | 89 |
| TOTAL | 117 | 118 | 235 |

A maioria das pessoas pertence à faixa etária de 31 a 50 anos, ou seja, possui a mesma faixa etária da pessoa focal. Pessoas jovens tendem a ter indivíduos jovens na rede (ANTONUCCI, AKIYAMA, 1987). Entretanto nem todas as pessoas do comboio possuem a mesma idade do sujeito focal. Há indivíduos mais velhos e mais jovens. Ao crescer dentro do comboio, a criança interage com familiares de diferentes gerações. Essa diferença de idade entre as gerações tende a mudar e desenvolver o papel do indivíduo naquela família. O relacionamento modifica conforme muda o ciclo vital. Assim, a relação entre avós e netos se transforma ao longo do tempo, conforme cada um se desenvolve (ANTONUCCI, AKIYAMA, 1994).

Os integrantes do comboio menores de 18 anos, geralmente, eram filhos ou sobrinhos do participante da pesquisa.

A idade exerce influência no número de pessoas que compõem a rede. Segundo Antonucci e Akiyama (1995), a diminuição da rede associada à idade não influencia a qualidade do suporte. Andrade e Vaitsman (2002) lembram que a pessoa que possui uma debilidade provocada por doença pode reduzir a iniciativa de troca com seus contatos afetivos e com quem se relaciona, diminuindo a interação. A aids é uma das doenças na qual o indivíduo pode ter várias sequelas e debilidades físicas provocadas pela doença e por doenças oportunistas. Esse fato associado ao estigma social pode provocar a redução importante da rede. Porém segundo o modelo de comboio, as relações no círculo interno tendem a ser mais estáveis. Poucos participantes disseram que houve mudança na composição do círculo interno depois da doença.

5.2.2 Características funcionais

O indivíduo em desenvolvimento é o resultado de relacionamentos e situações que geraram um acúmulo de experiências. Isso influencia a expectativa para as relações sociais e a expectativa de suporte. O grau que tal expectativa é confirmada ou violada influencia fortemente o bem-estar do indivíduo (ANTONUCCI, AKIYAMA, 1994).

Amarrações de rede têm sido associadas à providência de suporte social e de informação. Segundo Peek e Lin (1997), rede social e suporte social são termos distintos. A rede social é a estrutura por meio da qual o suporte social é providenciado, sendo que o suporte é o comportamento. O modelo de comboio integra a rede ao suporte social, ao

entender que integrantes do comboio providenciam suporte à pessoa focal. O suporte social relaciona os membros do comboio à pessoa focal.

Antonucci e Akiyama (1994) definem o suporte como sendo dar ou trocar algo como o afeto e afirmação. É uma entidade que pode ser concreta ou abstrata.

Segundo Seidl e Tróccoli (2006), a literatura define dois tipos de suporte e, às vezes, até um terceiro tipo que podem mostrar-se como independentes, mas que em estudos empíricos mostram que eles guardam uma relação de dependência entre si, chegando a parecer ser um único fator. Há o suporte emocional e o suporte instrumental. O suporte instrumental é definido como sendo a ajuda relacionada à resolução de problemas práticos e operacionais do cotidiano como fornecimento de recursos financeiros e materiais. O suporte emocional está ligado a aspectos emocionais e afetivos providenciados de forma que a pessoa se sinta cuidada e/ou estimada. A literatura ainda indica a existência do suporte de informação, conceituado como informações e conselhos que auxiliam no melhor enfrentamento da situação estressante.

Na presente investigação, consideramos esses suportes, porém com o objetivo de mensurar melhor como eles ocorrem, seguiremos o referencial teórico que indica que o suporte deve ser dividido em seis tipos: confidencialidade, respeito, tranquilização quando há incerteza, cuidado na doença, diálogo, diálogo sobre a saúde. Destes, não discutiremos respeito, pois essa categoria não foi incluída no questionário. Por outro lado, respeito é subjetivo e precisaria de um instrumento auxiliar para que pudéssemos mensurá-lo adequadamente.

A seguir, apresentaremos as categorias de suporte e as mudanças que ocorreram no comboio.

Confidencialidade

A notícia da sorologia não pode ser compartilhada com qualquer pessoa devido ao estigma que acompanha a doença, por provocar perdas e um forte impacto na rede e em cada indivíduo que a compõe e devido ao fato de que as reações dos integrantes do círculo interno diferem umas das outras. Segundo Souza (2008), por ser cercada de preconceitos e considerada por muitos indivíduos como sentença de morte, a aids provoca perdas que podem ganhar grandes proporções, atingindo várias esferas que constituem a vida do indivíduo e comprometendo sua vida pessoal, afetiva, social, espiritual e profissional. Diante das perdas, é preciso utilizar diferentes papéis e formas de enfrentamento. Passar por isso gera muito

sofrimento, e a opção do segredo acerca da soropositividade pode ser percebida como a melhor saída.

Muitas vezes a revelação do diagnóstico vem junto com uma vida que estava escondida. Considerando o estigma relacionado ao HIV/AIDS e a desaprovação por parte de familiares e amigos de alguns comportamentos como o uso de drogas, a revelação da soropositividade torna-se um processo difícil (CIAMBRONE, 2002), o que faz com que o enfrentamento da soropositividade seja um processo solitário.

De acordo com Barroso (1997), o medo da rejeição e do estigma associado à aids leva poucas pessoas a dizer o diagnóstico para alguém, de forma que a revelação se dá para pessoas próximas, como podemos perceber no relato abaixo:

“Aí ele pegou depois de um tempo, ele falou... ele ficou com medo de eu abandonar ele” Clara.

Essa dificuldade, em falar sobre o diagnóstico com outras pessoas, leva o soropositivo a tentar ocultar de todas as formas o *status* sorológico, tornando-o um segredo. Conforme Saldanha (2003), a não revelação da soropositividade é uma saída para os problemas emergentes dessa situação de portador, permeada por perdas. Mas esse silêncio prejudica o compartilhar com outras pessoas que poderiam ajudar no enfrentamento da doença, contribuindo para o afastamento de pessoas que poderiam fazer parte da rede de apoio.

Reis (2008) observou que os soropositivos são mais preocupados com a manutenção do sigilo do que os doentes com aids. De qualquer forma a pessoa que opta por esconder o diagnóstico ou contar a um número restrito de pessoas passa a viver uma vida dupla na qual é obrigada a fingir e a mentir sobre aspectos importantes como medicamentos e consultas médicas para pessoas que não sabem a respeito da sorologia. Essa duplicidade de vida resulta em exclusão social e afetiva e autoisolamento que causam impacto negativo na qualidade de vida. Essa preocupação com o sigilo a respeito da infecção no meio social, familiar entre pessoas do cotidiano e colegas de trabalho demonstra a preocupação com o estigma, discriminação e preconceito (REIS, 2008).

Mas chega um momento no qual não é possível esconder o *status* sorológico devido a agravamento da doença ou pela dificuldade de manter a soropositividade em segredo.

A revelação do diagnóstico a pessoas próximas foi relatada como sendo mais difícil que se submeter ao teste para detectar a doença, embora a decisão de se submeter ao teste

passa por momentos complicados como vivências de medo, dúvida, angústia e o receio de que a suspeita se confirme (FERRAZ, STEFANELLI, 2001).

Por outro lado, a pessoa que se torna soropositiva conhece o impacto vivenciado por ela ao saber sobre o diagnóstico. Ela é conhecedora das características da sua família e pode avaliar o quanto essa revelação poderá afetar cada componente do comboio e as pessoas com quem ela tem relações profissionais ou sociais em geral (FERRAZ, STEFANELLI, 2001). Enquanto está pensando sobre a forma como vai contar o diagnóstico, o soropositivo chega a pensar como seria a reação das pessoas queridas:

Eu falei: ele nem... pode saber porque eu acho que ele vai ficar muito, muito triste, porque eu sou... sou mais do que mãe, ele acha". Madalena

As situações de vida devem ser compartilhadas e conhecidas pela família, entretanto quando elas se revestem de tabus, prejuízos e estigma social, tornam-se difíceis de serem expressas, afinal ninguém quer provocar sofrimento às pessoas que ama (FERRAZ, STEFANELLI, 2001).

Assim, há participantes que contaram o diagnóstico para familiares e outros não. Dentre aqueles que contaram o diagnóstico, pudemos perceber que a maioria dos soropositivos relatou que recebia apoio da família. Entretanto houve um caso no qual o soropositivo percebeu afastamento e reações de estigma e outro caso no qual a família estava afastada devido a conflitos preexistentes e se aproximou após saber a notícia da sorologia.

Apesar da revelação despertar dificuldades, após esse momento, o soropositivo pode sentir uma sensação de alívio (CIAMBRONE, 2002). Quando perguntávamos aos sujeitos se eles haviam contado para alguém, eles pareciam responder com alívio que todo mundo sabia e que o apoiava. Entretanto quando a pergunta era feita para alguém que não tinha contado seu diagnóstico, a resposta vinha acompanhada por algum grau de ansiedade. Lembramos que houve sujeitos que se recusaram a gravar a entrevista devido ao medo de alguém reconhecer sua voz e identificá-lo.

Se por um lado o estigma afasta, o segredo ajuda na aproximação da rede.

Uma das reações possíveis é a tentativa de ocultar o diagnóstico. A família pode tentar esconder ou disfarçá-lo, usando doenças como leucemia e câncer. Isso mantém um clima de solidariedade e evita a ação do estigma (CASTRO et al., 1997). A fala de um dos participantes demonstra isso:

*"Oh, conversa. Às vezes fala assim: "Oh, esquece. Faz de conta que isso daí é uma diabetes, uma pressão alta, sei lá".*Rita.

Por outro lado, a família não pode compartilhar a tristeza provocada pelo impacto do conhecimento da sorologia com qualquer pessoa, afinal ela pode se tornar alvo de estigma e preconceito pela sociedade. Dessa forma o HIV torna-se um segredo dentro da estrutura do círculo interno.

Os laços de solidariedade e estigma criados dentro do ambiente familiar criam obrigações morais que garantem a respeitabilidade de todos dentro do grupo e diante da sociedade, bem como a segurança diante das precariedades da vida. Por isso todos os projetos de vida se fazem em relação às obrigações estipuladas por essa rede (DORNELAS, 2001).

A família age como uma barreira diante das atitudes negativas da sociedade. A sorologia pode gerar uma situação de choque, mas passado esse momento, uma das reações possíveis é a guarda desse segredo, que é o diagnóstico, junto com o soropositivo.

Segundo Maffesoli (1987), o segredo serve de proteção contra o exterior e como forma de resistência e poder, sendo que a família também tem a função de proteger, limitar as intervenções de estigma, enfim, servir de muralha contra o exterior. No caso da aids, a proteção é contra os efeitos do estigma. Ele reforça a solidariedade fundamental. Assim, quando a família compartilha um segredo, um ideal, ela reforça o “estar junto” de seus membros, aproximando-os.

Pudemos perceber, nas entrevistas, que o participante era mais próximo de pessoas para quem ele contava segredos. Houve casos em que havia reciprocidade e outros nos quais não se verificava esse processo:

“Só prá ela que eu conto as coisas. Não sei por que, se é porque nós somos mais próximas. Eu conto prá ela.” Clara

“Ele conta tudo prá mim. Tudo o que acontece no trabalho, na minha casa, na minha mãe, assim tudo eu conto. E ele também.” Madalena

“Segredo eu só conto pro meu marido.” Madalena

Durante a realização das entrevistas, era preciso fazer a distinção entre segredo e segredo relacionado ao conhecimento da sorologia. Alguns participantes responderam que seu único segredo era a aids e que ninguém sabia. Mas ao ser lembrado sobre os segredos que ocorrem no cotidiano, ele lembrava que os contava para alguém da família, em geral.

Diálogo e diálogo sobre a saúde

Todos os participantes relataram que conversavam com alguém sobre seus sentimentos e sempre havia uma pessoa especial, como podemos perceber na fala abaixo:

“Ah, eu acho que eu converso mais é com meu marido, né.” Maria

O diálogo é muito importante em qualquer grupo e no familiar também. De acordo com Maffesoli (1987), a circulação da palavra acompanhada pela circulação de alimento e bebida ajudam a fundamentar e a fortalecer o grupo. A comunicação é aquilo que estrutura a realidade social e funciona como uma vasta rede que liga os indivíduos entre si. Entretanto na comunicação do cotidiano podem surgir problemas derivados de diferentes situações. No caso da aids, a comunicação verbal pode estar em conflito com a comunicação não verbal devido ao estigma.

O comparecimento a instituições de saúde possibilita a aquisição de novos amigos que provavelmente foram acometidos pela mesma doença. Essas amizades podem contribuir no compartilhamento das situações vivenciadas no cotidiano e neste contexto o diálogo pode fluir com facilidade maior:

“Conversa, até porque ela também tem” José

Ferraz e Stefanelli (2001) encontraram em seu estudo que, num primeiro momento, todos os participantes negaram a existência de problemas relacionados à comunicação e ao relacionamento com a família. Posteriormente os problemas foram aparecendo como incoerências entre a comunicação verbal e a não verbal. Assim, conforme os participantes da presente investigação descrevem os relacionamentos, é possível identificar algumas alterações. Na fala abaixo, podemos perceber que uma das entrevistadas fala sobre o relacionamento depois da sorologia. A sogra ia até a casa dela e até conversava, mas por meio da incoerência entre comunicação verbal e não verbal, a entrevistada percebia que sua sogra não aceitava a doença.

“Só que a minha sogra não aceita. Ela sabe e não se aproxima” Aparecida

As reações da família variam num contínuo entre a colaboração e o afastamento. Um das motivações para o afastamento é que o conhecimento sobre a sorologia desperta dúvidas básicas sobre alimentação e cuidados higiênicos, sobre o risco de contágio de demais moradores da casa. Esse fato juntamente com o estigma podem provocar afastamento de integrantes da família (FIGUEIREDO, 2001). Essas reações em relação ao diagnóstico transparecem na comunicação verbal e não verbal.

Apesar de ser uma experiência difícil, a soropositividade pode proporcionar uma ressignificação da vida e das relações para o soropositivo e para seu comboio, bem como ser fonte de mudanças e novas oportunidades diante da vida (CARVALHO et al., 2007).

Cada soropositivo enfrentará a história do adoecimento de forma única, baseado em experiências prévias, estrutura cognitiva e de personalidade e motivação (SOUZA, 2008).

Tranquilização quando há incerteza

Emoções intensas surgem durante a formação, manutenção, rompimento e renovação de vínculos emocionais (SOUZA, 2008).

Ter alguém para conversar alivia as angústias e incertezas, fortalece e renova vínculos, ajuda a proporcionar alternativas e força para enfrentar situações cotidianas de estresse. Essa é uma das dimensões do suporte afetivo.

Abaixo um dos participantes relata o suporte emocional que recebe da filha:

“Conversa. Ela tenta me animá. Às vezes chora junto”. Maria

Cuidado na doença

O suporte é uma das funções da rede social, sendo que o cuidado é um tipo específico de suporte frequentemente trocado com a família e que sofre influências do ciclo vital. Há diferenças claras de idade na necessidade de cuidado (ANTONUCCI, AKIYAMA, 1995).

Segundo Peek e Lin (1999), pesquisadores indicam que a família é o primeiro suporte a ser acionado nas crises de saúde. Somente quando a família não pode ser acionada, amigos e serviços formais ajudam. A presença de familiares no círculo interno diminui direta e indiretamente o estresse psicológico e os problemas de saúde. A rede social influencia a saúde do indivíduo e o comportamento relacionado à saúde. As redes também são influenciadas pela saúde (LITWIN, 2003).

Castro et al. (1997) relatam que as famílias necessitam repartir o cuidado de saúde com os serviços. A forma como a família representa a enfermidade influencia no apoio.

Os cuidados à saúde são providenciados por pessoas do círculo interno (ANTONUCCI, AKIYAMA, 1987).

Neste depoimento a esposa acometida fala sobre o suporte instrumental dispensado pelo marido:

“Ele que me dá os remédios na hora, ele que me dá água, ele que me põe eu na cadeira, me ajuda a tomar banho quando não eu tô bem, sabe. Ele que faz tudo prá mim”.

Madalena

Conforme o grau de dependência aumenta, há uma tendência em que aumentem a quantidade de suporte e os cuidados necessários. O nível de satisfação é usado como uma forma de avaliar se o suporte está adequado ou não.

Seidl e Tróccoli (2006) lembram que a satisfação com o suporte afeta a adaptação do indivíduo a doenças crônicas, satisfação essa avaliada por meio da expressão do aspecto subjetivo pela pessoa que o recebe. Nessa avaliação são considerados os benefícios que aquele suporte pode ter para o soropositivo.

Há uma concordância entre os diversos autores na literatura a respeito dos benefícios do suporte sobre o enfrentamento de eventos estressantes como doenças. Os benefícios do suporte são particularmente importantes no caso da aids, devido ao isolamento e estigma que a acompanham. Percebem-se efeitos diretos e indiretos do suporte. Quando são disponibilizados encorajamento e motivação para o autocuidado, temos o efeito direto do suporte. O efeito indireto do suporte ocorre quando se amenizam os efeitos das situações que interferem negativamente (SEIDL et al., 2007). O suporte ainda exerce influência sobre a aderência ao tratamento e na redução de sinais depressivos. É preciso lembrar que, durante períodos de maior debilidade provocados pela exacerbação da doença, as pessoas do comboio e particularmente do círculo interno poderão providenciar suporte emocional e instrumental. Entretanto o estigma pode afastar pessoas significativas e impedir que o comboio providencie suporte (CIAMBRONE, 2002).

A perda da saúde é o segundo grande impacto emocional da aids, de acordo com Souza (2008), e é constatação de estar doente. É preciso lidar com o risco iminente de adoecer, sofrer e morrer. Isso provoca sofrimento físico e psíquico. O adoecimento traz perda da autoimagem, da sexualidade, da autonomia e da independência (SOUZA, 2008).

Antonucci e Akiyama (1995) e Litwin (2003) alertam que limitações funcionais exercem um impacto negativo na relação social, principalmente quando limita a capacidade de flexibilidade e a habilidade em manter contato com os outros. As doenças oportunistas podem limitar essa capacidade por meio de sequelas. Afinal a pessoa que fica nessas condições tende a diminuir o contato com os integrantes do comboio. Andrade e Vaitsman (2002) lembram que a pessoa com debilidade provocada por qualquer doença reduz a iniciativa de troca com seus contatos afetivos, e aqueles com quem se relaciona também diminuem a sua interação. Assim, o grau de dependência pode levar à redução da rede em termos de extensão e frequência do contato.

Segundo Silveira (2004), a aids é uma doença crônica que impõe limitações físicas e psicológicas ao relacionamento ocasionado pelo estigma e alterações neurológicas e físicas que acompanham.

É preciso lembrar que a interpretação da doença tem uma dimensão temporal, na qual ocorrem mudanças ao longo da soropositividade, confronto com diagnósticos e situações

construídas pela rede de apoio formal e informal. Assim, o sentido dado ao HIV/AIDS é continuamente reformulado e reconstruído por meio da interação com o comboio (SALDANHA, 2003).

A forma como a doença é interpretada é um dos motivos que pode fazer com que nem sempre familiares consigam providenciar suporte, o que pode ser feito por amigos, inclusive pessoas que também são soropositivas (BARROSO, 1997).

De acordo com Peek e Lin (1999), o suporte proporcionado pela família tende a ser uma obrigação, enquanto o suporte proporcionado por amigos é tipicamente voluntário e baseado em gratificações mútuas. O cuidado providenciado por amigos pode ser uma reafirmação da importância da pessoa que recebe os cuidados, como poderemos observar abaixo:

“Essa aí foi amiga do peito quando eu precisei.” Luzia

Entretanto a decisão de fornecer suporte ou não ao soropositivo está atrelada a vários fatores como a história do relacionamento, estigma e preconceito e condutas socialmente recriminadas. Em relação a estas últimas, quando a pessoa se contaminou devido a uma transfusão ou outro acidente, a reação tende a ser de apoio e solidariedade. Fato diferente pode acontecer com o soropositivo que contraiu o vírus devido a condutas recriminadas, como o uso de drogas. Os membros familiares tendem a reconstruir a biografia do soropositivo, a partir da notícia da sorologia (CASTRO et al., 1997).

Segundo Litwin (2003), a rede providencia papel de cuidado informal. A rede formal é formada por profissionais e serviços de saúde. Ela providencia suporte emocional e suporte instrumental.

Mudança no comboio

Segundo David (2002), durante o processo saúde-doença, frequentemente ocorrem mudanças no relacionamento familiar, podendo ocorrer distanciamento ou estreitamento das relações do cliente com aids. Essa dinâmica é observável no recente estudo. Há 12 entrevistados que citam mudanças na composição da rede, sendo que as pessoas mudam de um círculo para outro, indicando maior ou menor proximidade.

Dentre essas mudanças está a substituição de um dos comboios por funcionários da casa de apoio. Em outros 11 comboios, há o aparecimento de pessoas no círculo interno que não eram sequer citadas em outros círculos anteriormente à sorologia. Apenas em um caso, há duas pessoas que vieram de outros círculos. Os sujeitos citam como motivos, a maior proximidade afetiva, o fato de conhecer a pessoa após conhecimento da sorologia, a mudança

para locais mais próximos ou para a mesma casa e o aumento da preocupação de determinados componentes do comboio com o paciente.

Por outro lado, em cinco comboios, pessoas vão para outros círculos ou desaparecem devido à separação conjugal, distanciamento afetivo e morte.

As mudanças no comboio ocorrem devido a várias situações, sendo que Figueiredo (2001) aponta alguns desses motivos relacionados ao HIV/AIDS. A chegada do HIV/AIDS na família gera situações de crise em diversos aspectos como dificuldades materiais e financeiras para a assistência ao doente, falta de treinamento e informações precisas sobre a doença, risco de contágio no lar, possibilidade de cônjuges e filhos estarem contaminados, estigma dentro da própria família e de pessoas próximas, conflitos gerados pelas opções sexuais e estilos de vida, sobrecarga de tarefas que desestruturam a rotina, a dor da perda e o confronto com questões ligadas à morte.

Aparecida e seus irmãos tinham um relacionamento distante e hostil antes da sorologia devido a conflitos preexistentes. Após o conhecimento da sorologia, o relacionamento melhorou. Assim, dependendo das circunstâncias, o relacionamento pode se tornar mais próximo ou mais distante. A fala de um dos entrevistados revela essa situação de distanciamento:

“Porque antes não era assim, entendeu? Antes quando eu... porque quando eu fiquei sabendo que eu tinha HIV... antes disso, bem antes disso, bem antes disso eu caí no mundo aí mexendo com droga, prostituindo, bebendo. Aí minhas irmãs ficou revoltada. Ficaram tudo contra mim. Me xingaram ao invés de me ajudar a arrumar um lugar prá mim ficar. Não, viraram as costas prá mim. Minha mãe, sempre minha mãe, coitada. Minha mãe que me ajudou, entendeu. Aí, depois eu fui embora, prá mim eu fiquei sabendo que eu tinha HIV, fiquei sabendo que eu tinha HIV, aí elas me ajudou. Aí depois voltei de novo prá cá fazendo a mesma coisa. Aí que elas ficou muito revoltada. Aí ficou muito revoltada. Mas quando assim... aí atacou tudo, entendeu, tanta droga, tanta coisa que tava em excesso, eu quase morri. Aí atrás dessa doença... Lógico que eu não queria ter isso, lógico que eu não queria. Mas através dessa doença e do problema que me deu no pulmão, eu fiquei incubada aqui, trouxe minha família de volta”. Aparecida.

Quando questionamos os participantes a respeito do relacionamento com os integrantes do círculo interno, a maioria respondeu que não havia mudado em nada ou, ainda, que as pessoas haviam se aproximado.

“Todo mundo me ajuda. Todo mundo gosta de mim lá. Mesmo... antes e depois da... o tratamento é o mesmo.” Clara

“Ela ficou triste, mas comigo ela não mudou não.” Antônio.

Entretanto outros fatores além da aids podem provocar afastamentos. Os entrevistados abaixo alegam problemas psiquiátricos, morte e mudança de local de moradia como motivos de separações de membros do círculo interno, após a descoberta da soropositividade:

“... Agora que ela ficou meia fraca da cabeça e eu não tive mais contato com ela”.

Marta

“Ele tava com HIV também. Mas era uma... ele tava com pneumonia, ia ser... Ele saiu do hospital, pegou aquele vírus SAARA lá. Deu três dias, ele faleceu”. João

“Minha mãe... assim, depois que eu casei, eles moram longe, né. Então vê pouco”.

Antônio

5.3 Implicações para os profissionais de saúde

No início da epidemia, a aids despertava o medo da morte logo após o diagnóstico. Em muitos casos a pessoa realmente tinha uma sobrevida curta após a confirmação do diagnóstico. Atualmente, com o avanço do conhecimento e aumento de medicamentos disponíveis, a sobrevida aumentou consideravelmente. Novas questões passam a se impor a soropositivos, seus comboios e profissionais de saúde. Estas questões estão relacionadas à reestruturação da vida após o diagnóstico, de forma a conviver com a soropositividade.

O aparecimento da aids trouxe desafios para os serviços de saúde e seus profissionais, apontando a necessidade de rever e respeitar aspectos ligados à sexualidade, à família, aos estilos de vida e à postura profissional. É preciso entender o indivíduo de forma holística e considerar suas histórias de vida. Pensar a pessoa apenas do ponto de vista biológico não satisfaz todas as demandas do soropositivo (SOUZA, 2008).

Assim, se faz necessário uma releitura das estruturas e dinâmicas das relações afetivas. A aids trouxe a necessidade da escuta pelo profissional e não apenas o exame do órgão doente, bem como a necessidade de lidar com questões afetivas e sociais que sempre estiveram relegadas a segundo plano. Os profissionais de saúde se deparam diariamente com situações estressantes como o envolvimento com drogas, rupturas, problemas conjugais que impõem a superação de limites institucionais e pessoais. Entretanto o profissional de saúde apresenta despreparo ao lidar com questões psicossociais, afetivas, morte e sofrimento (SALDANHA, 2003).

A aids aponta para a necessidade de produção de novos conhecimentos, da união de diferentes saberes e o pensamento do trabalho multidisciplinar. Diante da complexidade da doença, o enfoque assistencial ao portador do HIV/ AIDS deve ser holístico e interdisciplinar. Na trajetória da doença, estão situações complicadas e ameaçadoras como estigma e discriminação, mudanças no estilo de vida, medicação com esquemas complexos, dificuldades na adesão ao tratamento e reinserção social. Desta forma, a demanda apresentada pelo soropositivo é multidimensional e para ser atendida requer o aporte de diferentes saberes. A capacitação técnica dos profissionais de saúde no desenvolvimento de suas atividades e a habilidade de comunicação ajudam a diminuir a ocorrência de conflitos e a fortalecer a equipe, garantindo a qualidade da assistência (SOUZA, 2008).

O tratamento parece ser influenciado por fatores psicossociais como o apoio da família. Carvalho et al. (2007) encontraram que o apoio familiar é importante na adesão ao tratamento pelo fato deste exigir uma readaptação da vida diária às tomadas de medicação e até mesmo a revelação do diagnóstico a pessoas próximas que possam ajudar no cuidado.

Nesse contexto, o cuidado, que é um tipo de suporte geralmente trocado com a família, precisa ser supervisionado e ensinado pelo enfermeiro. Figueiredo (2001) aponta que a conduta entre os cuidadores era variável e não havia um momento formal em que o profissional de saúde avaliasse esse cuidado depois.

Souza (2008) observou que a família, os profissionais de saúde e a religião se constituem em fontes de apoio, motivação e apego importantes na reorganização da vida.

Torna-se importante que o enfermeiro conheça as pessoas que compõem o círculo interno do comboio do cliente e que possam ser potenciais cuidadores e integrantes da rede de suporte informal. Essas pessoas devem ser preparadas para a convivência com o membro soropositivo, o tratamento e o contato frequente com a equipe.

Souza et al. (2000) entendem que cada família tem o potencial para desenvolver habilidades individuais e grupais e transformar a experiência da soropositividade numa vivência saudável e positiva. A pessoa com aids e sua família adoecem juntos e sofrem as dúvidas e as ambiguidades que emergem da experiência de conviver com a pessoa com essa enfermidade.

A equipe de saúde deve estar preparada para discutir desde assuntos que envolvam aspectos técnicos até temas polêmicos, como sexualidade, reinserção social, gravidez, que surgem em vários momentos da trajetória da doença. Familiares e clientes devem ser encorajados a resgatar pontos positivos em suas vidas que os motivem a enfrentar a realidade

com qualidade de vida. Intervenções como grupos de adesão, arteterapia e grupos educativos devem ser utilizados para atender às demandas (SOUZA, 2008).

O envolvimento de pessoas do círculo interno em grupos de apoio ajudaria no enfrentamento da doença, aumentando a compreensão dessas pessoas acerca de temas relacionados ao HIV/AIDS. Isso pode ter resultados positivos na resolução de dúvidas e manutenção do apoio da rede de suporte.

A equipe de saúde ainda poderá ajudar o paciente a obter estratégias para reduzir o impacto da doença sobre o comboio, ajudar o paciente a fazer laços de amizade com outros pacientes e aumentar o seu comboio e assim o suporte. A enfermagem e a equipe de saúde poderão fazer parte da rede de suporte formal do paciente, pelo estabelecimento de vínculos de confiança e apoio.

O enfermeiro poderá ajudar a consolidar apoios sociais consistentes e positivos que contribuam com a qualidade de vida e a adesão ao tratamento. Os profissionais de saúde precisam adotar uma postura acolhedora e favorecedora da escuta, de forma a contribuir com a vinculação do paciente ao serviço de saúde e à equipe (SEIDL et al., 2007).

Assim a equipe de saúde ajuda o soropositivo na manutenção e aumento da rede de suporte, bem como a manter a qualidade das relações interpessoais no contexto do comboio e particularmente no círculo interno. Entretanto esses profissionais podem sentir dificuldades em atuar como rede de suporte formal desses pacientes. O envolvimento dos trabalhadores em grupos de apoio pode fornecer ajuda desde suporte técnico para lidar com a doença até mesmo suporte emocional. Lembramos que um profissional pode ajudar o outro e atuar como uma pessoa que dá apoio na rede de relações do trabalho. Além das dificuldades em trabalhar com soropositivos, os profissionais precisam manter sigilo sobre situações que encontram no cotidiano de trabalho. Por isso o apoio de outros colegas de trabalho, além de possibilitar suporte, ainda proporciona a manutenção desse sigilo.

Os integrantes da rede de suporte precisam receber apoio, para que possam exercer seu papel de forma adequada junto aos clientes. Para isso é importante que a equipe conheça as dificuldades e sentimentos do cuidador, auxiliando-o no cumprimento desse papel.

Conclusão

6. CONCLUSÃO

O indivíduo é rodeado por pessoas mais ou menos próximas durante a vida. As pessoas mais próximas fazem parte do círculo interno. Familiares e amigos integram o comboio e vão viver junto com o soropositivo todas as experiências que derivarem dessa condição. O HIV/AIDS exerce efeitos negativos sobre a rede de apoio, mas a convivência com a soropositividade pode propiciar a ressignificação dessa experiência, no sentido de uma percepção mais positiva.

No comboio, os soropositivos incluíram pessoas com quem eles podiam contar, que os ajudava a lidar mais efetivamente com a soropositividade.

A maioria dos participantes pertencia ao sexo feminino, mantinha os papéis de esposa, dona de casa e cuidadora dos filhos que, inclusive, podem ser soropositivos também.

A faixa etária da população variou entre 19 e 50 anos. A diferença de idade exerce impacto sobre os diferentes papéis e responsabilidades assumidas dentro do comboio, sendo que ocorrem mudanças nas habilidades, conforme a localização da pessoa no ciclo vital. A idade ainda influencia nas relações com os integrantes do comboio e nas experiências pessoais.

A maioria das pessoas não possuía cônjuge e havia estudado até o ensino fundamental. Elas contavam com outras pessoas do círculo interno para fornecer suporte como filhos, pais e irmãos.

A educação e a ocupação influenciam a estrutura da rede de diferentes formas e constituem diferentes aspectos do *status* socioeconômico, o que influencia nas condições de vida e nos tipos de fatores estressantes relacionados ou não à soropositividade. O nível de escolaridade pode influenciar na comunicação com os integrantes do comboio.

A maior parte dos participantes estava desempregada ou aposentada, o que pode causar redução da rede de suporte e diminuição do *status* socioeconômico. Assim, no presente estudo, encontramos que os participantes tinham entre um e cinco integrantes do círculo interno, sendo que a maioria deles pertencia à família nuclear.

A revelação do diagnóstico se dá para pessoas mais próximas que acabam fazendo dessa notícia um segredo que, além de ajudar a fortalecer o vínculo com o soropositivo, defende-o do estigma que acompanha a doença. É um momento permeado por diferentes reações caracterizadas por afastamento e aproximação das pessoas.

A presença de familiares no círculo interno diminui direta e indiretamente o estresse psicológico e os problemas de saúde. Entretanto, as relações humanas e afetivas foram as que geraram mais preocupação.

Surgiram temas como discriminação e estigma, revelação da soropositividade, forma de contaminação, cuidado com os filhos, relação com familiares, amigos e cônjuges.

Na história de vida dos participantes, pode-se observar a presença de filhos, parceiros e a forma como se deu a contaminação que, na maior parte das vezes, se deu por meio de relação sexual.

Além de se constituírem numa fonte de estímulo no enfrentamento da doença, os filhos maiores podem ajudar no cuidado.

Os participantes relataram que os integrantes do círculo interno forneciam suporte emocional e instrumental, sendo que o cônjuge foi a pessoa mais citada como sendo próximo. Eles moravam junto com o soropositivo e outros integrantes do círculo interno. Após a revelação do *status* sorológico, não houve mudança no relacionamento, conforme informações do participante. Mas percebemos, por meio do discurso, que havia pessoas que se aproximaram e outras que se distanciaram.

O suporte é uma das funções da rede social, sendo que o cuidado é um tipo específico de suporte frequentemente trocado com a família e que é caracterizado pelo suporte emocional e suporte instrumental. O suporte tem vários benefícios para o bem-estar do soropositivo, exercendo influências sobre a saúde mental e física.

Conforme o grau de dependência aumenta, há uma tendência em que aumente a quantidade de suporte e cuidados necessários. O nível de satisfação é usado como uma forma de avaliar se o suporte está adequado ou não.

Entretanto a decisão de fornecer suporte ou não ao soropositivo está atrelada a vários fatores como a história do relacionamento, estigma e preconceito e condutas socialmente recriminadas.

A rede, ainda, pode ser dividida em rede formal e informal. A rede informal é formada pelos familiares e amigos, enquanto a rede formal é constituída por profissionais.

Dentre esses profissionais está a enfermagem, que pode ter papel decisivo no ensino de atividades de cuidado, manutenção e aumento da rede de suporte e na redução do impacto do HIV/AIDS sobre os integrantes do círculo interno. Essas pessoas devem ser conhecidas pelo enfermeiro com a finalidade de prepará-las para a convivência com o membro soropositivo, o tratamento e o contato frequente com a equipe.

Entretanto lembramos que o soropositivo possui demandas multidimensionais que requerem o aporte de diferentes áreas de conhecimento. Assim, a equipe multiprofissional exerce função importante durante o suporte a essas pessoas e aos integrantes do comboio.

Referências

Bibliográficas

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AJROUCH, K.J.; BLANDON, A.Y.; ANTONUCCI, T.C. Social Networks among men and women: the effects of age and socioeconomic status. **The Journals of gerontology series B: psychological sciences and social sciences**, v.60, p.311-317, 2005.

ALMEIDA, O.P. Mini Exame do Estado mental e o diagnóstico de demência no Brasil. **Arq. Neuro. Psiquiatr.**, São Paulo, v. 56, n. 3B, set. 1998.

ALVES, R.N.; KOVACS, M.J.; STALL, P.; PAIVA, V. Fatores psicossociais e a infecção por HIV em mulheres, Maringá, PR., **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v.36, n. 4, ago. 2002. Suplemento 1.

ANDRADE, G.R.B.; VAITSMAN, J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. **Ciência e saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 4, p. 925-934, 2002.

ANTONUCCI, T.C.; AKIYAMA, H. Convoys of social relations: family and friendship within a life span context. In: BLIESZNER, R.; BEDFORD, V.H. **Handbook of aging and the family**. Westport: CT: Greenwood Press, 1995. cap. 17, p. 355-371.

ANTONUCCI, T.C.; AKIYAMA, H. Convoys of attachment and social relations in children, adolescents and adults. In: HURRELMANN, K.; NESTMANN, F. **Social networks and social support in childhood and adolescence**. Berlin and New York: Adline de Gruyter, 1994. cap. 3, p. 37-52.

ANTONUCCI, T.C.; AKIYAMA, H. Social networks in adult life and a preliminary examination of the convoy model. **Journal of Gerontology**, Washington, v. 42, n. 5, p. 519-527, 1987.

AYRES, J.C.M. Vulnerabilidade e prevenção em tempos de AIDS. In: BARBOSA, R.; PARCKER, R. orgs. **Sexualidades pelo avesso: direitos, identidades e poder**. São Paulo: editora 34, 1999. p. 49-72.

BARBOSA, M.T.; BYINGTON, M.R.L.; STRUCHINER, C.J. Modelos dinâmicos e redes sociais: revisão e reflexões a respeito de sua contribuição para o entendimento da epidemia do HIV. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.16, 2000. Suplemento 1.

BARROSO, J. Social support and long term survivors of AIDS. **Western Journal of nursing research**, v. 19, n. 5, p.554-582, 1997.

BASTOS, F.I.P.M. A feminização da epidemia de AIDS no Brasil. **Cadernos da ABIA: saúde sexual e reprodutiva**. Rio de Janeiro, n.3, 2001.

BERTOLUCCI, P.H.F.; BRUCKI, S.M.D.; CAMPACCI, S.R.; JULIANO, Y. O Mini Exame do Estado Mental em uma população geral: impacto da escolaridade. **Arq. Neuro. Psiquiatr.** São Paulo, v 52, 1994.

BRASIL. Constituição (1988). Lei 9278, de 10 de maio de 1996. Regula o parágrafo 3º do artigo 226 da Constituição Federal. Disponível em: <<http://www.consumidorbrasil.com.br/consumidor/textos/legislacao/uniao.htm>>. Acesso em 15 Mai. 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Coordenação Nacional DST e AIDS. **Boletim Epidemiológico**. Semanas Epidemiológicas, julho a dezembro de 2007, janeiro a junho de 2008. Brasília: MS, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução nº196, de 10 de outubro de 1996. Disponível em <<http://conselho.saude.gov.br/docs/reso196.doc>>. Acesso em 21 Mai 2009.

CAPRA, F. **A teia da vida**: uma nova compreensão científica dos sistemas vivos. São Paulo: editora Cultrix, 1996.

CARVALHO, F.T.; MORAIS, N.A.; KOLLER, S.H.; PICCINI, A. Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/ AIDS. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 9, sept. 2007.

CASSANO, C.; FRIAS, L.A.M; VALENTE, J.G. Classificação por ocupação dos casos de AIDS no Brasil, 1995. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 16, 2000. Suplemento 1.

CASTRO, R.; EROZA, E.; MANCA, M.C.; HERNANDEZ, J.J.; Estratégias de manejo em torno al VIH/SIDA a nível familiar. **Salud Pública Méx.** Cuernavaca, v. 39, n. 1, p. 32-43, enero/febrero, 1997.

CHECHIM, P.L.; SELLI, L. Mulheres com HIV/aids: fragmentos de sua face oculta. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 60, n. 2, mar/apr. 2007.

CIAMBRONE, D. Informal networks among women with HIV/ aids: present support and future prospects. **Qualitative Health Research**, v. 12, n. 7, p. 876-896, sep., 2002.

DAVID, R. **A vulnerabilidade ao adoecimento e morte por Aids em usuários de um serviço ambulatorial especializado em DST/Aids no município de São Paulo.** 2002. 95f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.

DORNELAS, S.M. Redes sociais na migração: questionamentos a partir da pastoral. **Travessia – revista do migrante.** n. 40, p.5-10, maio-ago., 2001.

FAUSTO NETO, A.M.Q. **A família operária e reprodução da força de trabalho.** Petrópolis: Vozes, 1982.

FERNANDES, N.; NEMAN, H. A (re) organização do querer viver social-familiar: uma história de portador de Aids. **Rev. Paul. Enf.**, São Paulo, v.21, n.2, p. 126-32, 2002.

FERRAZ, A.F.; STEFANELLI, M.C. Interações familiares de pessoas vivendo com HIV e Aids. **REME- Rev. Min. Enf.** Belo Horizonte, n. 51, n. 1/2, p. 52-59, jan/dez., 2001.

FIGUEIREDO, R.M. Cuidadores de pacientes com AIDS: atos assistenciais e aspectos emocionais envolvidos. In: CIAMBRONE, M.R.C.; FIGUEIREDO, R.M.; PAIVA, M.C. **Leito dia em AIDS: uma experiência multiprofissional.** São Paulo: ed. Atheneu, 2001. cap. 18, p. 211-26.

FIORI, K.L.; SMITH, J.; ANTONUCCI, T.C. Social Network types among older adults: a multidimensional approach. **The journal gerontology series B: Psychological sciences and social sciences**. v. 62, p.322-330, 2007.

FRANCO, F.G.; FIGUEIREDO, M.A.C. Aids, drogas e “ser mulher” relatos de mulheres soropositivas para o HIV. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 37, p. 106-116, jan/jun. 2004.

FRY, P.H.; MONTEIRO, S.; MAIOR, M.C.; BASTOS, F.I.; SANTOS, R.V. Aids tem cor ou raça? Interpretação de dados e formulação de políticas de saúde no Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 3, mar. 2007

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan,, 1988, 158p.

KAPLAN, H.I.; SADOCK, B.J.; GREBB, J.A. **Compendio de psiquiatria**: ciências do comportamento e psiquiatria clínica. 7ª. Edição. Porto Alegre: Artmed, 1997.

KURITA, G.P. **Alteração cognitiva e o tratamento da dor oncológica**. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem. 2006. Universidade de São Paulo, São Paulo (SP), 2006.

LITWIN, H. The association of disability, sociodemographic background and social network type in later life. **Journal of aging and health**, Washington, may, 2003.

LOPES, F. Mulheres negras e não negras vivendo com AIDS/HIV no Estado de São Paulo: um estudo sobre suas vulnerabilidades. São Paulo, 2003 (Tese de Doutorado – Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo).

LOPES, F.; BUCHALA, C.M.; AYRES, J.R.C.M. Mulheres negras e não negras e vulnerabilidade ao HIV/AIDS no estado de São Paulo, Brasil. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, dec. 2007. Suplemento 2.

MAFFESOLI, M. **O tempo das tribos**: o declínio do individualismo nas sociedades de massa. Rio de Janeiro: ed. Forense-universitária, 1987, 232p.

MARSDEN, P.V. Network data and measurement. **Annual Rev. Sociol.** v. 16, p.435-63, 1990.

MORE, C.L.O.O. As redes pessoais significativas como instrumento de intervenção psicológica no contexto comunitário. **Paidéia**, v.15, n. 31, p, 287-297, 2005.

NUNES, P.V. **A influência do lítio no risco para a demência de Alzheimer.** 2006. Tese (Doutorado) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

PAPALIA, D.E.; OLDS, S.W. **Desenvolvimento Humano.** 7ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2000.

PEEK, M.K.; LIN, N. Age differences in the effects of network composition on psychological distress. **Soc. Sci. med.**, v. 49, n. 5, p. 621-36, sep. 1999.

PERSON, L.; ÖSTERGREN, P. HANSON, B.S. LINDGREN, A. NAUCLER, A. Social network, social support and the rate of decline of CD4 lymphocytes in asymptomatic HIV positive homosexual men. **Scand. J. Public Health**, v.30, p. 184-190, 2002.

PINHEIRO, O.G. Entrevista: uma prática discursiva. In: SPINK, M.J.P. (orgs.) **Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas.** 2ª ed. São Paulo: Cortez, 2000. cap. 7, p. 183-214.

REIS, R. K. **Qualidade de vida de portadores de HIV/ AIDS: influência dos fatores demográficos, clínicos e psicossociais.** 2008. 273f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

ROMANELLI, G. Paternidade em famílias de camadas médias. **Estudos e pesquisas em Psicologia**, n. 2, p. 79-95, 2003.

SALDANHA, A.A.W. **Vulnerabilidade e construções de enfrentamento da soropositividade ao HIV por mulheres infectadas em relacionamento estável.** 2003. 205f. Tese (Doutorado) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

SANTOS, N.J.S.; TAYRA, A.; SILVA, S.R.; BUCHALLA, C.M.; LAURENTI, R. A AIDS no Estado de São Paulo: as mudanças no perfil da epidemia e as perspectivas da Vigilância Epidemiológica. **Rev. Bras. Epidemiol.**, São Paulo, v.5, n. 3, dec. 2002.

SEIDL, E.M.F.; MELCHIADES, A.; FARIAS, V.; BRITO, A. Pessoas vivendo com HIV/AIDS: variáveis associadas à adesão ao tratamento anti-retroviral. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n 10, oct. 2007.

SEIDL, E.M.F.; TRÓCCOLI, B.T. desenvolvimento de escala para avaliação de suporte social em HIV/AIDS. **Psicologia: teoria e pesquisa**, Brasília, v. 22, n. 3, p. 317-26, set.-dez. 2006.

SEIDL, E.M.F.; ZANON, C.M.L.C.; TORRES, B. Pessoas vivendo com HIV/AIDS: enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. **Psicol.Reflex.Critic.**, Porto Alegre, v. 18, n. 2, maio/ago. 2005.

SILVA, V.N.; OLIVEIRA, A.F.; MESQUITA, F. Vulnerabilidade ao HIV entre as mulheres usuárias de drogas injetáveis. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v.41, dec. 2007. Suplemento 2.

SILVEIRA, E.A.A. **Compreendendo os sentimentos do visitante do cliente internado com aids**. 2004. 92f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2004.

SOUZA, A.S.; KANTORSKI, L.P.; BIELEMAN, N.; ORNELAS, C.P. O ser humano com aids e a convivência em família. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 9, p. 186-96, mai./ago., 2000.

SOUZA, T.R.C. **Impacto psicossocial da AIDS: enfrentando perdas... resignificando a vida**. São Paulo: Centro de Referência e treinamento DST/AIDS, 2008. 90p.

TAKAHASHI, R.F.; SHIMA, H.; SOUZA, M. Mulheres e aids: perfil de uma população infectada e reflexões sobre suas implicações sociais. **Rev. Latinoamericana de enfermagem**, Ribeirão Preto, v.6, n. 5, dec. 1998.

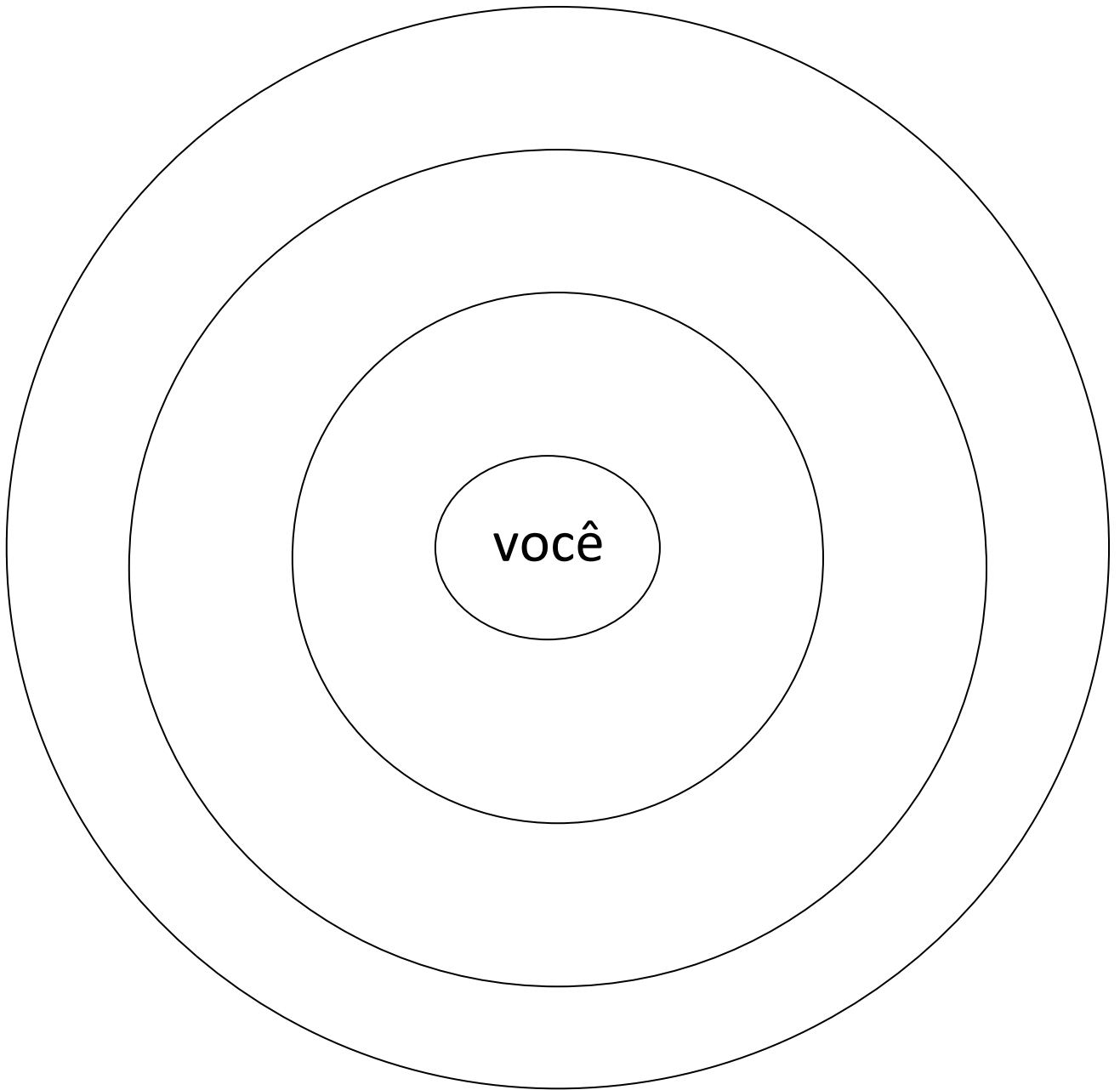
TOMAZELLI, J. CZERESNIA, D.; BARCELLOS, C. Distribuição dos casos de AIDS em mulheres no Rio de Janeiro, 1982 a 1997: uma análise espacial. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, jul./aug. 2003.

TUNALA, L.G. Fontes cotidianas de estresse entre mulheres portadoras de HIV. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v.36, n. 4, ago. 2002. Suplemento 1.

Anexos

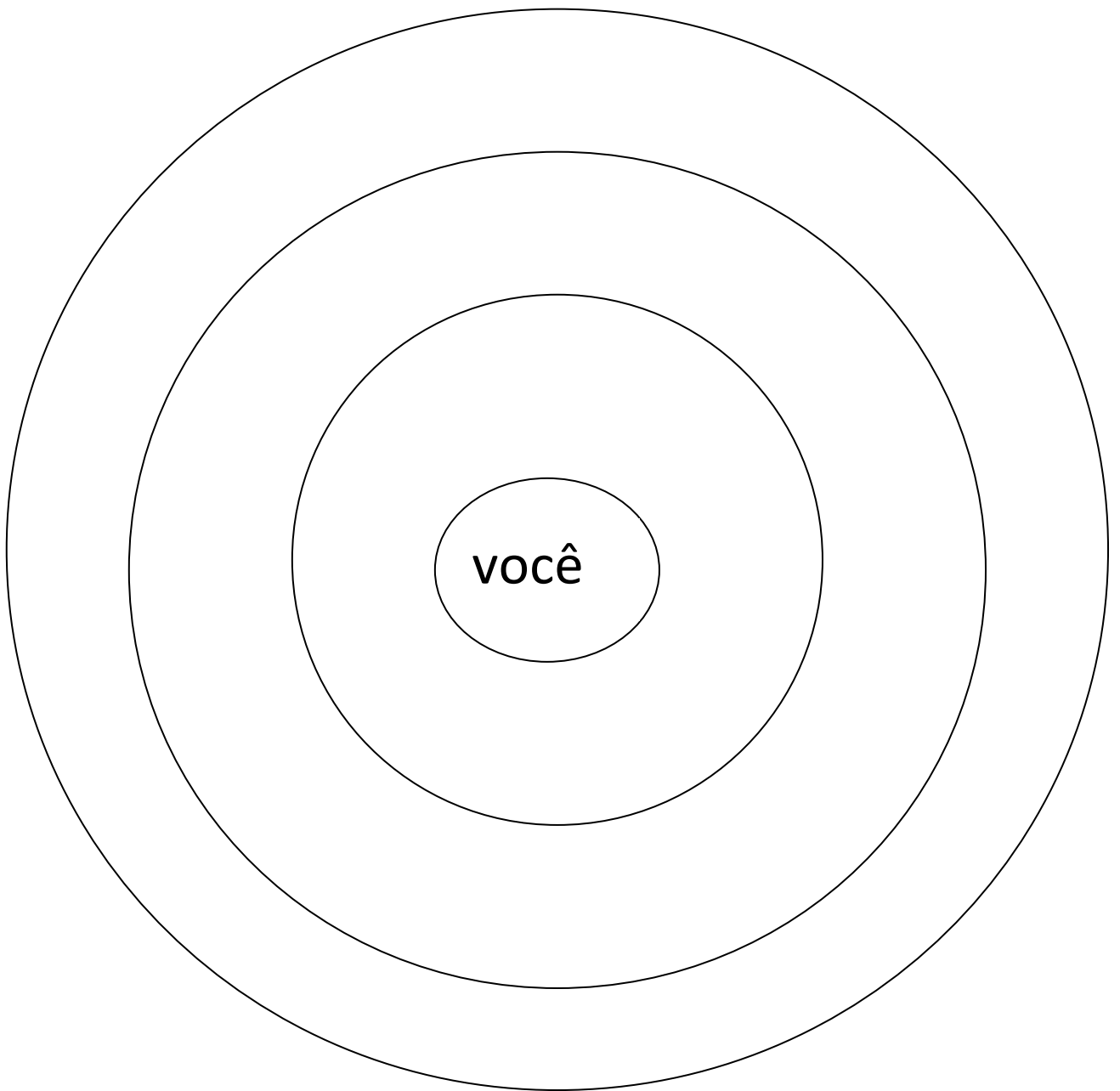
ANEXO 1

Antes da sorologia



ANEXO 2

Após a sorologia



ANEXO 3

ENTREVISTA

Parte1.

Identificação:

Sexo:

Idade:

Localização no diagrama:

Laços com o doente:

Há quanto tempo você conhece essa pessoa?

Quantas vezes vocês se encontram por mês?

Mora em residência distante?

Parte 2.

Vocês trocam informações confidenciais?

Você é tranquilizado por essa pessoa quando tem sentimentos incertos e ruins? Você tranquiliza essa pessoa?

Você conversa com essa pessoa quando se sente deprimido, nervoso? Como ela reage? Quando ela está nervosa ou deprimida, ela o procura?

Essa pessoa cuida de você quando você está doente?

Você cuida dela quando ela está doente?

Você conversa com essa pessoa sobre a sua doença? Ela conversa com você sobre o estado de saúde dela?

Houve mudanças no relacionamento com essa pessoa após o conhecimento da sorologia por essa pessoa? Quais são as mudanças?

ANEXO 4

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

EU _____, abaixo assinado, fui devidamente esclarecido sobre todas as condições de que trata o Projeto de Pesquisa intitulado “Vínculos interpessoais na vida do portador de aids” que tem como pesquisador responsável a Sra. Edilene Aparecida Araújo da Silveira. Essa pesquisa tem como objetivo conhecer as relações pessoais do portador de aids e justifica-se pelo fato de conhecer e compreender melhor o impacto que a doença exerce na vida da pessoa com aids e seus familiares, poderá auxiliar a enfermagem a identificar a pessoa que pode melhor contribuir com o cuidado e assim, atender melhor o cliente em suas necessidades. Afinal, essas pessoas poderão fornecer à equipe de saúde importantes informações sobre a evolução da doença. Durante a pesquisa estou consciente que irei participar de uma entrevista individual que poderá ser gravada e do preenchimento de um desenho. Declaro que tenho conhecimento dos direitos e das condições que me foram assegurados, a seguir relacionados:

1. A garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento de qualquer dúvida a respeito da pesquisa a qual participarei.
2. A garantia de receber acolhimento e atendimento em caso de apresentar algum desconforto provocado pela entrevista.
3. A liberdade de retirar o meu consentimento e deixar de participar do estudo a qualquer momento, sem que isso traga prejuízo à continuidade do meu tratamento,
4. A liberdade de não responder a perguntas que causem constrangimento,
5. A segurança de que não serei identificado e que será mantido em segredo a informação relacionada a minha pessoa.

6. O compromisso de que me será prestada informação atualizada durante o estudo, ainda que esta possa afetar a minha vontade de continuar dele participando.
 7. O compromisso de que serei devidamente acompanhado e assistido durante todo o período de minha participação no projeto, bem como de que será garantida a continuidade do meu tratamento, após a conclusão dos trabalhos de pesquisa.
 8. A garantia de que não terei nenhuma despesa para participar deste estudo.
 9. . Poderei optar ou não pela gravação da entrevista
- () concordo que a entrevista seja gravada () não concordo que a entrevista seja gravada

Declaro, ainda, que concordo inteiramente com as condições que me foram apresentadas e que, livremente, manifesto a minha vontade em participar do referido projeto.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de _____ .

Assinatura do paciente

Edilene Aparecida Araújo da Silveira – Endereço: R. Equador, 365. Vila Carvalho. E-mail: edileneap@yahoo.com.br.

O consentimento livre esclarecido será preenchido em duas vias, sendo que uma ficará com a pesquisadora e outra com o participante da pesquisa.

ANEXO 5

Mini Mental State Examination (MMSE)

1. Orientação (1 ponto por cada resposta correta)

Em que ano estamos? _____

Em que mês estamos? _____

Em que dia do mês estamos? _____

Em que dia da semana estamos? _____

Em que estação do ano estamos? _____

Nota: _____

Em que país estamos? _____

Em que distrito vive? _____

Em que terra vive? _____

Em que casa estamos? _____

Em que andar estamos? _____

Nota: _____

2. Retenção (contar 1 ponto por cada palavra corretamente repetida)

"Vou dizer três palavras; queria que as repetisse, mas só depois de eu as dizer todas;".

Pêra _____

Gato _____

Bola _____

Nota: _____

3. Atenção e Cálculo (1 ponto por cada resposta correta. Se der uma errada mas depois continuar a subtrair bem, consideram-se as seguintes como correta. Parar ao fim de 5 respostas)

"Agora peço-lhe que me diga quantos são 30 menos 3 e depois ao número encontrado volta

a tirar 3 e repete assim até eu lhe dizer para parar".

27_ 24_ 21_ 18_ 15_

Nota: _____

4. Evocação (1 ponto por cada resposta correta.)

"Veja se consegue dizer as três palavras que pedi há pouco para decorar".

Pêra _____

Gato _____

Bola _____

Nota: _____

5. Linguagem (1 ponto por cada resposta correta)

a. "Como se chama isto? Mostrar os objetos:

Relógio _____

Lápis _____

Nota: _____

b. "Repita a frase que eu vou dizer: O RATO ROEU A ROLHA"

Nota: _____

c. "Quando eu lhe der esta folha de papel, pegue nela com a mão direita, dobre-a ao meio e ponha sobre a mesa"; dar a folha segurando com as duas mãos.

Pega com a mão direita _____

Dobra ao meio _____

Coloca onde deve _____

Nota: _____

d. "Leia o que está neste cartão e faça o que lá diz". Mostrar um cartão com a frase bem legível, "FECHE OS OLHOS"; sendo analfabeto lê-se a frase.

Fechou os olhos ____

Nota: ____

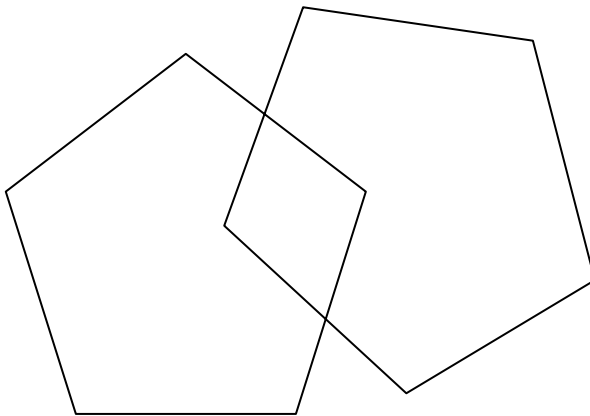
e. "Escreva uma frase inteira aqui". Deve ter sujeito e verbo e fazer sentido; os erros gramaticais não prejudicam a pontuação.

Frase:

Nota: ____

6. Habilidade Construtiva (1 ponto pela cópia correta.)

Deve copiar um desenho. Dois pentágonos parcialmente sobrepostos; cada um deve ficar com 5 lados, dois dos quais intersectados. Não valorizar tremor ou rotação.



Cópia:

Nota: ____

TOTAL(Máximo 30 pontos): ____

Considera-se com defeito cognitivo: • analfabetos: ≤ 13 pontos

• 1 a 8 anos de escolaridade: ≤ 18

• com escolaridade superior a 8 anos: ≤ 26

ANEXO 6

Aprovação do comitê de Ética do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto da Faculdade de Medicina da USP



HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

www.hcrp.fmrp.usp.br



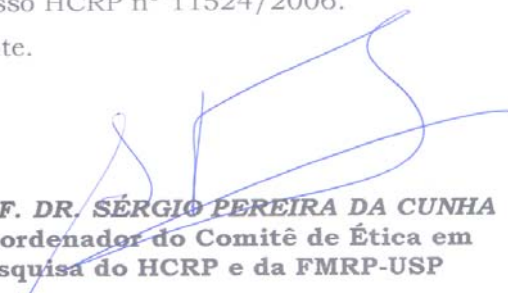
Ribeirão Preto, 10 de janeiro de 2007

Ofício nº 81/2007
CEP/SPC

Prezada Senhora,

O trabalho intitulado **“VÍNCULOS INTERPESSOAIS NA VIDA DO PORTADOR DE AIDS”**, foi analisado e **APROVADO “AD REFERENDUM”**, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com o Processo HCRP nº 11524/2006.

Atenciosamente.


PROF. DR. SÉRGIO PEREIRA DA CUNHA
Coordenador do Comitê de Ética em
Pesquisa do HCRP e da FMRP-USP

Ilustríssima Senhora

EDILENE APARECIDA ARAÚJO DA SILVEIRA
PROF^a DR^a ANA MARIA PIMENTA CARVALHO (Orientadora)
Unidade Especial de Tratamento de Doenças Infeciosas

Apêndices

APENDICE 1

HISTÓRIAS DE VIDA

MARIA, sexo feminino, ex usuária de drogas inalatórias, pertence à igreja Universal do Reino de Deus. Possui três filhos, sendo que um deles foi adotado. A filha mais velha é amasiada, está grávida e mora em outra cidade. MARIA mora com a mãe, quatro irmãos e a filha mais nova. Estudou até a quinta série do ensino fundamental.

Relata que a transmissão se deu por via sexual, uma vez que um de seus ex maridos era usuário de drogas, promíscuo e morreu com aids. Nessa época seus filhos realizaram a sorologia para HIV, sendo que o resultado foi negativo.

Dentre os antecedentes pessoais, apresentou depressão aos onze anos.

Em 2004 relata que sofreu abuso sexual e que tinha vergonha de sair de casa devido à doença. Nessa época teve novo episódio de depressão.

Teve três companheiros. Casou se com o primeiro quando tinha 15 anos, mas separou-se devido a problemas psicológicos (gravidez psicológica). O segundo marido morreu com AIDS e era pai da filha mais velha. O companheiro atual é pai dos dois filhos mais novos e está preso. Este ficou preso até 2006. Quando saiu da prisão, MARIA desapareceu durante seis meses. Neste período relata que mudou-se para casa da filha mais velha e não fez o tratamento.

Antes da prisão do marido, MARIA não tinha muitos amigos porque mudava muito de cidade.

RITA, sexo feminino, estudou até o ensino fundamental. Inicialmente era doméstica, mas aposentou-se em 2006 por invalidez. Mora com o marido. É filha adotiva.

Casou-se duas vezes. Possui três filhos do primeiro casamento e separou-se devido a uso de álcool e promiscuidade sexual apresentada por ele. Ele recusou-se a colher sangue para sorologia para HIV. Quando separou-se dele, deixou os filhos com a mãe para trabalhar. Em uma das vezes que teve exacerbação da AIDS, o pai de RITA ficou com a guarda do filho mais novo.

Depois conheceu o marido atual e foi morar com ele, sendo que os filhos permaneceram com os pais. Dois filhos morreram e a filha mora com a avó materna. Recentemente essa avó (mãe de RITA) morreu, vítima de AVC. Ela sabia sobre a sorologia de RITA.

Em 2006 apresentou o primeiro surto psicótico com ideação suicida. Em 2009 apresentou sintomatologia depressiva com relato de vontade de morrer. Refere dificuldades no casamento.

Quando casou-se, foi morar na fazenda de um amigo. O marido era caseiro e ela exercia as atividades domésticas quando a doméstica contratada não estava. Devido a exacerbação da doença, esse serviço foi abandonado. Eles mudaram para Franca. Não deu certo e eles vieram para Ribeirão Preto para que facilitasse o acesso ao serviço de saúde. Desde então, o marido passou a trabalhar como pedreiro. Durante a entrevista RITA demonstra que o relacionamento com o companheiro atual é muito bom, porém em consulta ao psicólogo, relata problemas conjugais desde 2006.

CLARA, sexo feminino, estudou até o segundo ano do ensino fundamental e mora com a irmã e dois filhos. Recebeu a notícia da sorologia positiva para o HIV durante o parto de um dos filhos.

Tabagista e etilista, teve oito gestações, sendo seis filhos vivos, um natimorto e um aborto. Teve vários companheiros, sendo que três deles morreram. Dois deles não sabiam que CLARA era soropositiva e ambos eram violentos. Antes de se separarem, ela e o último companheiro viviam como ciganos, sendo constantemente despejados das casas que alugam por falta de pagamento do aluguel. Apesar da situação precária, o casal era acomodado com a situação e tinham dois filhos não eram registrados.

No final de 2007 foi abrigada na Casa Lauro.

Morreu em maio de 2008.

JOSÉ, sexo masculino, mora com os pais, sendo que no fundo da casa mora uma irmã e uma sobrinha. Toda a família sabe a respeito do diagnóstico e dá apoio. O entrevistado relata que contou para todos e que não sente que alguém de sua família tenha se afastado por esse motivo.

CLARA, sexo feminino, recebeu a notícia da sorologia positiva para o HIV quando tinha 17 anos. Relata que a transmissão se deu devido a relações sexuais desprotegidas com companheiro soropositivo. Tem duas filhas neste relacionamento, sendo uma soropositiva e outra soronegativa. Mora com a mãe, o companheiro e as duas filhas. Estudou até a sexta série do ensino fundamental. Morreu em março de 2008.

MADALENA, sexo feminino, negro, cristão, trabalhou como cozinheira e auxiliar de embalagem. Devido à progressão da doença, atualmente é dona de casa. É casada e não tem filhos. Estudou até o ensino fundamental. Mora com o marido e acredita que se contaminou através de relação sexual desprotegida com um namorado com quem mantinha um relacionamento de 11 anos (eram noivos). O noivo era promíscuo e tinha relações sexuais com homossexuais. Ninguém da família sabe sobre o HIV, mas pretende contar primeiro para um dos irmãos e depois para o sobrinho. Dependendo da opinião destes, a entrevistada contará ou não para outros familiares. Esse segredo em torno do HIV é uma preocupação para a entrevistada.

APARECIDA, sexo feminino, branca, casada, ex usuária de drogas, tabagista, etilista e promiscuidade sexual prévia. Recebeu a notícia da sorologia positiva para o HIV durante uma internação e relata que a transmissão se deu por meio de relações sexuais desprotegidas. Estudou até o ensino fundamental. Mora com o marido, no fundo da casa da sogra. O restante da família (mãe e irmãs) mora em outra cidade. Não se relaciona muito bem com a sogra, mas se entende melhor com o sogro. Antes de saber do HIV, passou um tempo se prostituindo e usando álcool e drogas. As irmãs ficaram revoltadas e não ajudaram. Elas só ajudaram quando ficaram sabendo sobre o HIV. A mãe sempre ajudou independente da sorologia. Da família do marido, somente a sogra sabe a respeito da sorologia.

Possui uma filha que mora com a avó materna.

No momento relata estar casada e não beber e nem usar drogas há três anos.

Em março de 2007, o marido conseguiu uma vaga na casa de recuperação que pertencia à uma irmã de fé, porém no mesmo mês, a entrevistada deixou essa casa. Após essa saída da casa, a mãe de APARECIDA veio de sua cidade para cuidar da entrevistada e no ano seguinte a filha passou a lhe fazer companhia. O marido esteve presente durante esse tempo, mas por precisar trabalhar, necessitava dessa ajuda até que a entrevistada voltasse a exercer suas atividades normalmente.

JOÃO, sexo masculino, branco, solteiro, vendedor autônomo, mora com a mãe e o irmão. Possuía um companheiro que morreu. Inicialmente o parceiro ficou sabendo e depois o entrevistado também colheu sorologia recebendo o resultado positivo. A transmissão se deu por relações sexuais desprotegidas. Atualmente está afastado do trabalho, recebendo auxílio doença. A família sabe a respeito do HIV e apóia. Possui vários amigos e amigas que dão apoio e sabem do diagnóstico.

ANTÔNIO, sexo masculino, branco, casado, pertencente à religião Congregação Cristã e acredita que a transmissão se deu através do uso de drogas endovenosas. Ex usuário de droga injetável (cocaína) e ex tabagista. Deixou de usar drogas há treze anos. Estudou até o ensino médio e trabalhava como policial militar, sendo que aposentou-se por invalidez. Mora com a esposa e um filho de 11 anos (Gabriel). Estes são soronegativos. Contou sobre a sorologia para a família e relata que recebe apoio desta.

LUZIA, sexo feminino, branca, casada, natural e procedente de Ribeirão Preto, repositora de estoque de farmácia. Permaneceu de licença saúde pelo INSS após piora do estado de saúde. Morreu em janeiro de 2009. Ficou sabendo da sorologia para o HIV em 1995 e relata que se contaminou através de relações sexuais com o marido que era soropositivo. Antes de conhecê-lo, ele tinha múltiplas parcerias. Marido a acompanha nas consultas e a visita quando estava internada. Não tem filhos, é casada há doze anos e mora com o marido. Pai, marido e irmão cientes do diagnóstico.

BÁRBARA, sexo feminino, branco, solteiro, publicitário. Acredita que a transmissão se deu por meio de relações sexuais desprotegidas. Morava sozinha em São Paulo e veio para Ribeirão Preto para fazer o tratamento. Desde então passou a morar com os pais e o irmão caçula. Relata que não conversa assuntos confidenciais com ninguém por ser muito fechada. A família e nem amigos sabem a respeito do diagnóstico.

SEBASTIÃO, sexo masculino, branco, solteiro, pasteleiro morreu em outubro de 2007. Acredita que se contaminou por meio de relações sexuais desprotegidas com antiga namorada que fazia tratamento para aids. Estudou até o ensino médio e trabalhava em microempresa de salgados para festa que pertence à família. Mora com a mãe, o padrasto, a irmã e um primo. A família estava ciente do diagnóstico e apoiava.

GORETTE, sexo feminino, negro, amasiado, do lar, evangélico, estudou até o ensino médio incompleto. Acredita que a transmissão se deu por meio de relações sexuais desprotegidas. Aos 16 anos ficou grávida do namorado (soropositivo – ficou sabendo quando tinha 20 anos), o pai não aceitou a situação e a mandou embora de casa. Desde então reside com a avó, apesar de ter relacionamento com os pais. Mora com a avó, dois filhos e o amásio. O amásio trabalha como pedreiro e se relacionam há dois anos. Ele sabe a respeito da doença da companheira, mas se recusa a colher a

fazer exame. Não possui filhos deste relacionamento. A mãe, a avó e o companheiro sabem a respeito da sorologia de GORETTE. Os irmãos da igreja às vezes ajudam, mas a entrevistada recebe cesta básica do programa do serviço de saúde.

FÁTIMA, sexo feminino, branco, religião batista, trabalha em lavanderia. Acredita que se contaminou por meio de relações sexuais desprotegidas. Mora com a mãe e dois filhos. O pai do primeiro filho não reconheceu a paternidade. Possui quatro irmãos. Eles não sabem a respeito do diagnóstico. O pessoal da igreja ajuda e dá uma cesta básica/mês. Somente a pastora da igreja e a mãe sabem a respeito da sorologia, embora a mãe não entenda o que é a doença.

LOURDES, sexo feminino, mulato, desempregado, etilista, tabagista, amasiado, morreu em fevereiro de 2008. Estudou até o ensino fundamental. Morava com a tia paterna e o filho desde outubro de 2007. Possui duas irmãs. Não sabe se a transmissão ocorreu através de relações sexuais desprotegidas ou uso de drogas endovenosas. A tia é ciente do diagnóstico de LOURDES. O companheiro e pai do seu filho, é morador de rua e usuário de drogas. Depois de 14 anos de relacionamento, deixou-o devido a desentendimentos. Ele é ciente do diagnóstico de LOURDES, embora tenha se recusado a realizar o exame.

GABRIEL, sexo masculino, branco, solteiro, auxiliar de escritório, estudou até o ensino médio. Acredita que a transmissão se deu por meio de relações sexuais desprotegidas. Mora com a mãe, que não sabe a respeito do diagnóstico. A irmã mora nos fundos da casa e o irmão mora em São Paulo.

LUCAS, sexo masculino, negro, morador de rua, amasiado, sem filhos. Estudou até o ensino fundamental incompleto. Fazia uso de álcool e drogas. Promiscuidade sexual. É tabagista desde 18 anos. Morava na rua junto com a amásia há oito anos. Família da companheira não aceita o relacionamento devido uso de álcool e drogas pelo casal. O casal é morador de rua e às vezes fica abrigado no CETREM. Atualmente a companheira arrumou uma casa para morar. Em 2008, o entrevistado estava abrigado no CETREM não sabia da localização correta da amásia, continuava sem documentos e sem contato com a família. Anteriormente morava com a família no Rio de Janeiro, onde nasceu. Familiares no Rio de Janeiro mudaram de endereço e perderam o contato. Nesta época já era andarilho e às vezes ia para casa dormir. Veio para Ribeirão Preto junto com os amigos e perdeu todos os documentos e o contato com a família.

CATARINA, sexo feminino, branco, dona de casa, solteiro. Mora com o pai (morreu em março de 2007), a mãe, um filho e os dois irmãos. Um dos irmãos está fazendo tratamento para câncer. A mãe é doméstica e é quem acompanha CATARINA nos retornos e a visita. Mãe e irmãos cientes do diagnóstico. Acredita que a transmissão se deu por meio de relações sexuais desprotegidas com usuário de drogas. Morreu em outubro de 2007.

MARCELINA, sexo feminino, mulato, costureiro, amasiado. Possui três filhos, sendo que dois deles trabalham em loja de materiais elétricos e hidráulicos. O filho mais novo é soropositivo desde 2004. O amásio é soropositivo desde 1996 e sempre teve relações extraconjugais que eram motivo de brigas constantes do casal. O relacionamento começou há 22 anos. É ele que acompanha a entrevistada nos retornos médicos e a visita durante as internações. O casal trabalha com confecção de cortinas. Acredita que a transmissão se deu devido relações sexuais desprotegidas. Morreu em julho de 2007. Morava com o companheiro e os três filhos.

- Mãe – mudou quando soube da sorologia. Apresentou comportamentos de estigma. Não deixava o marido da entrevistada comer no mesmo prato que ela, fumar o mesmo cigarro. Após conversa com Maria Rosa sobre seus comportamentos, ela apresentou comportamentos apoio e ficou mais próxima do que era antes da sorologia.
- Amigos – antes da sorologia sempre havia festas na casa da entrevistada, com muita bebida alcoólica. Após a sorologia e a manifestação dos sinais e sintomas físicos, as festas foram diminuindo e ela sentiu que os amigos se afastaram.

PAULO, sexo masculino, cozinheiro de Buffet, solteiro, estudou até o ensino médio. Mora com a irmã que é viúva e o sobrinho. Tem duas irmãs e elas sabem a respeito da doença. Possui quatro amigos para quem o entrevistado conta seus segredos. Eles conversam, saem juntos. Eles sabem a respeito do diagnóstico e dão apoio. Não moram longe da casa do entrevistado e se vêem sempre. Apesar da amizade, o entrevistado não quis colocá-los no círculo. Ele os conhece há aproximadamente sete anos.

CECÍLIA, sexo feminino, mulata, amasiada, desempregada. Estudou até o ensino fundamental e trabalhou anteriormente como vendedora de sucatas e faxineira. Abandonou a profissão devido piora do estado geral de saúde. Foi amasiada três vezes e teve nove filhos. Todos os ex companheiros são soronegativos e somente uma filha é soropositiva. Os filhos foram morar com diferentes pessoas, sendo que três foram adotados e um assassinado. A única filha soropositiva mora em casa de apoio. Anteriormente foi usuária de crack, tabagista e promíscua. Teve diversas moradias: morou com marido

e os filhos, com a filha e o genro. Essa filha é casada, doméstica e tem um filho. Foi abrigada na casa de apoio quatro vezes durante o tratamento e saiu todas as vezes. Chegou inclusive a ser moradora de rua, sendo abrigada no CETREM devido a relacionamento difícil com a família. Morreu em dezembro de 2007.

EFIGÊNIA, sexo feminino, branca, viúva, do lar. Mora com o filho mais novo. Estudou até a quinta série do ensino fundamental. Descobriu ser portadora do vírus HIV em 1992 e acredita que a transmissão se deu por meio de relações sexuais desprotegidas com o ex marido, que era usuário de drogas e morreu de AIDS. Ele era pintor. Teve três filhos deste relacionamento. Os familiares são cientes do diagnóstico, com exceção dos dois filhos mais novos. A filha mais velha é casada e acompanha a mãe nos retornos e a visita nas internações. Um dos filhos está preso por envolvimento com drogas. Entrevistada morreu em março de 2008.

APENDICE 2

DESCRIÇÃO DO COMBOIO PELOS ENTREVISTADOS

MARIA

Antes da sorologia, o círculo interno era composto por duas pessoas e após a sorologia, este passou a ser integrado por três pessoas.

Dentre os componentes do círculo interno estão a mãe, o irmão, o companheiro e a filha mais nova. A mãe trabalha como doméstica e é quem cuida de MARIA. Relata cansaço como o comportamento e a falta de responsabilidade de MARIA. O companheiro é presidiário e quando estava junto com MARIA mudavam constantemente de cidade, o que dificultava o relacionamento com amigos. A filha mais nova ajuda a cuidar de MARIA, permanecendo ao seu lado quando está doente e tentando animá-la. A respeito do irmão, MARIA nada disse.

RITA

Antes da sorologia o círculo interno era composto por dois amigos e o marido. Após a sorologia ficou apenas o marido. Houve um distanciamento dos amigos devido à progressão da doença e a necessidade de se aproximar do serviço de saúde onde fazia seguimento que era em outra cidade.

Os dois amigos eram casados e donos da chácara onde RITA e o marido trabalhavam e moravam. A mulher é descrita por RITA como sendo uma pessoa muito carinhosa, que se lembrava dos aniversários. Quando ficaram sabendo a respeito da sorologia se aproximaram mais e sempre que necessário levavam RITA ao médico. Depois do marido, eles foram os primeiros a saber a respeito da sorologia.

O marido é soronegativo e atualmente trabalha como pedreiro. É uma pessoa fechada que comenta pouco sobre seus sentimentos e problemas. Mora sozinho com RITA e é quem cuida dela e a visita nos momentos de internação. Quando soube da sorologia buscou informações. Durante a entrevista RITA descreveu seu marido como sendo uma pessoa com quem mantinha bom relacionamento e que a apoiava, mas segundo dados colhidos em prontuário, haviam situações cotidianas de violência sexual, humilhações e declarações de menos valia, além de outras dificuldades conjugais. Entretanto RITA não o abandonava e tinha medo de ficar sozinha. Acreditava que não iria conseguir encontrar alguém que a valorizasse devido à soropositividade.

MARTA

Antes da sorologia o círculo interno era composto por duas amigas e o irmão. Após a descoberta da sorologia, passou a integrá-lo duas irmãs, dois irmãos, uma sobrinha e uma amiga.

A amiga que foi citada antes da sorologia teve problemas psiquiátricos depois que soube que seu filho morreu. Isso provocou o distanciamento. Relata que possui bom relacionamento com os irmãos, sendo que mora com uma irmã que é descrita como uma pessoa trabalhadeira e divertida. Apesar de ter bom relacionamento com um dos irmãos com quem conversa sobre assuntos confidenciais, não vai na sua casa devido a problemas de relacionamento com a cunhada, descrita como uma pessoa estranha que não gosta de receber visitas. A sobrinha é quem cuida de MARTA, mas quem a acompanha nas consultas médicas é uma amiga que também é soropositiva.

JOSÉ

O entrevistado relata que a composição antes e após a sorologia não mudou e que é composto pelo pai, a mãe, a irmã e um amigo. Ele mora com os pais e a irmã mas não conversa muito com eles. Ele prefere conversar com os amigos. O amigo que foi citado, é descrito como alguém que cuidou de José quando soube a respeito da doença. Ele estava sempre em casa.

CLARA

O entrevistado relata que a composição antes e após a sorologia não mudou, sendo que o círculo interno foi composto por seis amigas, duas filhas, quatro irmãos, o padrasto, o cônjuge e a mãe

As amigas citadas praticamente foram cresceram junto com E05, portanto são amizades antigas. Quanto ao marido, CLARA o conhece há 14 anos. Ele é usuário de drogas, ex presidiário e soropositivo também. É ele quem cuida e acompanha CLARA nas consultas e a visita quando está internada. Quando soube a respeito do status sorológico de CLARA ficou muito triste e com medo de que as filhas tivesse contraído o vírus. É a pessoa que compartilha assuntos confidenciais e conversa com a entrevistada. O padrasto e a mãe de CLARA ajudam o cônjuge a cuidar e a socorrem sempre quando é necessário. A entrevistada relata que seus irmãos a ajudam, mas é mais próxima da irmã com quem conversa e compartilha assuntos confidenciais e preocupações.

MADALENA

O entrevistado relata que a composição antes e após a sorologia não mudou, sendo que o círculo interno foi composto por três sobrinhos, dois irmãos, o cônjuge, a mãe e o pai.

A mãe de E06 morreu dois meses antes da entrevista. A entrevistada ainda estava em processo de luto. Ficava muito triste e chorava quando se referia a mãe. Relata que ele era uma pessoa boa e vaidosa. Antes de morrer recomendou à uma outra filha que cuidasse de E06 porque estava muito doente. Ela não sabia a respeito da sorologia. O pai é uma pessoa que ajuda MADALENA com dinheiro e outras coisas que ela precisa. Os sobrinhos são descritos como pessoas muito amáveis e amadas que a ajudam sempre. Dois deles foram criados pela entrevistada. MADALENA está planejando de contar sobre sua sorologia para um de seus sobrinhos e saber a opinião dele. Ela sabe que eles irão ficar muito tristes ao saberem. Os irmãos também são descritos como pessoas que fornecem tanto suporte afetivo como instrumental. O irmão foi escolhido como sendo pessoa provável de saber primeiramente a respeito da sorologia.

E06 conhece o marido há 34 anos e mora com ele. É ele quem cuida e a acompanha nos retornos médicos

APARECIDA

A entrevistada relata que antes da sorologia tinha relacionamento somente com a mãe devido ao uso de drogas e promiscuidade. Quando saiu da casa de recuperação a mãe ajudou o marido a cuidar de APARECIDA. Após a sorologia, o restante da família se reaproximou (marido, padrasto e os irmãos). Conseguiu novos relacionamentos ao frequentar a igreja, como a irmã que a ajudou a conseguir vaga em casa de recuperação para drogados.

O marido é porteiro e se relacionam há três anos. É a pessoa que acompanha APARECIDA nos retornos médicos e a visita durante as internações. Foi a pessoa que a ajudou a abandonar as drogas e o álcool. Juntamente com a irmã de fé ajudou a conseguir vaga na casa de recuperação.

APARECIDA relata que o padrasto sempre a ajudou muito e mesmo quando fazia uso de álcool e drogas não deixou de se relacionar com ela. Os irmãos são citados com mágoa por terem abandonado APARECIDA num momento que precisava muito.

JOÃO

Fazem parte do círculo interno antes da sorologia a mãe, o irmão e o companheiro. Após o conhecimento da sorologia duas amigas se aproximaram e o companheiro morreu. Por outro lado inicia-se uma nova relação ao conhecer a cunhada.

E08 ficou sabendo da sorologia no mesmo ano que o companheiro, porém para este a doença teve uma progressão rápida e grave levando-o ao óbito. A mãe é descrita como uma pessoa presente e que o visita quando está internado. É ela quem cuida de JOÃO juntamente com irmão. O irmão trabalha como advogado e prefere dar suporte instrumental, mas fornece suporte emocional também. Foi criado por E08 por ser muito mais novo. É preocupado e o ajuda durante as exacerbações da doença. A cunhada é descrita como uma pessoa muito importante e que se aproximou quando soube da sorologia. As duas amigas citadas se aproximaram ao saber da sorologia, apesar de terem amizade há muitos anos. Elas o acompanham nas consultas e o visita quando está internado.

ANTONIO

O entrevistado relata que não houve mudanças no comboio depois que soube da sorologia. Todos sabem a respeito do seu status sorológico e dão apoio. Do círculo interno fazem parte a mãe, o pai, a esposa e o filho

A esposa é a pessoa mais próxima com quem o entrevistado compartilha assuntos confidenciais e preocupações. Ela o acompanha nas consultas e o visita quando está internado. Quando soube a respeito da sorologia ficou triste, mas o relacionamento se manteve. O filho é uma pessoa fechada e eles conversam pouco. Os assuntos giram em torno de coisas positivas e alegres. Os pais moram em local distante e eles se vêem pouco, mas o relacionamento se mantém positivo mesmo após a descoberta da sorologia.

LUZIA

A entrevistada relata que não houve mudanças no comboio após o conhecimento da sorologia, sendo que o círculo interno permaneceu composto por uma amiga, o irmão, o pai e a mãe. O pai é descrito como uma pessoa que sempre foi próxima, enquanto que a mãe é mais distante. O irmão mora em local distante. Eles se vêem pouco e ele é mais distante. O marido é a pessoa mais próxima com quem a entrevistada compartilha seus sentimentos e segredos. A amiga também é descrita como sendo próxima e que deu apoio quando LUZIA mais precisou. Compartilha assuntos confidenciais,

conversam sobre a doença e as coisas da vida. Os pais e essa amiga ficaram tristes quando souberam a respeito do status sorológico de LUZIA, mas mantiveram o relacionamento do mesmo jeito.

BÁRBARA

O entrevistado relata que a composição antes e após a sorologia não mudou, sendo que o círculo interno foi composto pelo pai, a mãe, três amigas, quatro irmãos, duas sobrinhas e o namorado. A mãe é descrita como uma pessoa vaidosa e muito amiga. O pai é muito querido. Os irmãos a ajudam muito. Conhece o namorado há cinco anos e ele está com as pernas quebradas. Mesmo assim ele a visita. Ninguém sabe a respeito do diagnóstico.

HISTÓRIAS DE VIDA

MARIA, sexo feminino, ex usuária de drogas inalatórias, pertence à igreja Universal do Reino de Deus. Possui três filhos, sendo que um deles foi adotado. A filha mais velha é amasiada, está grávida e mora em outra cidade. MARIA mora com a mãe, quatro irmãos e a filha mais nova. Estudou até a quinta série do ensino fundamental. Relata que a transmissão se deu por via sexual, uma vez que um de seus ex maridos era usuário de drogas, promíscuo e morreu com aids. Nessa época seus filhos realizaram a sorologia para HIV, sendo que o resultado foi negativo. Dentre os antecedentes pessoais, apresentou depressão aos onze anos. Em 2004 relata que sofreu abuso sexual e que tinha vergonha de sair de casa devido à doença. Nessa época teve novo episódio de depressão. Teve três companheiros. Casou-se com o primeiro quando tinha 15 anos, mas separou-se devido a problemas psicológicos (gravidez psicológica). O segundo marido morreu com AIDS e era pai da filha mais velha. O companheiro atual é pai dos dois filhos mais novos e está preso. Este ficou preso até 2006. Quando saiu da prisão, MARIA desapareceu durante seis meses. Neste período relata que mudou-se para casa da filha mais velha e não fez o tratamento. Antes da prisão do marido, MARIA não tinha muitos amigos porque mudava muito de cidade.

RITA, sexo feminino, estudou até o ensino fundamental. Inicialmente era doméstica, mas aposentou-se em 2006 por invalidez. Mora com o marido. É filha adotiva. Casou-se duas vezes. Possui três filhos do primeiro casamento e separou-se devido a uso de álcool e promiscuidade sexual apresentada por ele. Ele recusou-se a colher sangue para sorologia para HIV. Quando separou-se dele, deixou os filhos com a mãe para trabalhar. Em uma das vezes que teve exacerbação da AIDS, o pai de RITA ficou com a guarda do filho mais novo. Depois conheceu o marido atual e foi morar com ele, sendo que os filhos permaneceram com os pais. Dois filhos morreram e a filha mora com a avó materna. Recentemente essa avó (mãe de RITA) morreu, vítima de AVC. Ela sabia sobre a sorologia de RITA. Em 2006 apresentou o primeiro surto psicótico com ideação suicida. Em 2009 apresentou sintomatologia depressiva com relato de vontade de morrer. Refere dificuldades no casamento. Quando casou-se, foi morar na fazenda de um amigo. O marido era caseiro e ela exercia as atividades domésticas quando a doméstica contratada não estava. Devido a exacerbação da doença, esse serviço foi abandonado. Eles mudaram para Franca. Não deu certo e eles vieram para Ribeirão Preto para que facilitasse o acesso ao serviço de saúde. Desde então, o marido passou a trabalhar como pedreiro. Durante a entrevista RITA demonstra que o relacionamento com o companheiro atual é muito bom, porém em consulta ao psicólogo, relata problemas conjugais desde 2006.

CLARA, sexo feminino, estudou até o segundo ano do ensino fundamental e mora com a irmã e dois filhos. Recebeu a notícia da sorologia positiva para o HIV durante o parto de um dos filhos.

Tabagista e etilista, teve oito gestações, sendo seis filhos vivos, um natimorto e um aborto. Teve vários companheiros, sendo que três deles morreram. Dois deles não sabiam que CLARA era soropositiva e ambos eram violentos. Antes de se separarem, ela e o último companheiro viviam como ciganos, sendo constantemente despejados das casas que alugam por falta de pagamento do aluguel. Apesar da situação precária, o casal era acomodado com a situação e tinham dois filhos não eram registrados. No final de 2007 foi abrigada na Casa Lauro. Morreu em maio de 2008.

JOSÉ, sexo masculino, mora com os pais, sendo que no fundo da casa mora uma irmã e uma sobrinha. Toda a família sabe a respeito do diagnóstico e dá apoio. O entrevistado relata que contou para todos e que não sente que alguém de sua família tenha se afastado por esse motivo.

CLARA, sexo feminino, recebeu a notícia da sorologia positiva para o HIV quando tinha 17 anos. Relata que a transmissão se deu devido a relações sexuais desprotegidas com companheiro soropositivo. Tem duas filhas neste relacionamento, sendo uma soropositiva e outra soronegativa. Mora com a mãe, o companheiro e as duas filhas. Estudou até a sexta série do ensino fundamental. Morreu em março de 2008.

MADALENA, sexo feminino, negro, cristão, trabalhou como cozinheira e auxiliar de embalagem. Devido à progressão da doença, atualmente é dona de casa. É casada e não tem filhos. Estudou até o ensino fundamental. Mora com o marido e acredita que se contaminou através de relação sexual desprotegida com um namorado com quem mantinha um relacionamento de 11 anos (eram noivos). O noivo era promíscuo e tinha relações sexuais com homossexuais. Ninguém da família sabe sobre o HIV, mas pretende contar primeiro para um dos irmãos e depois para o sobrinho. Dependendo da opinião destes, a entrevistada contará ou não para outros familiares. Esse segredo em torno do HIV é uma preocupação para a entrevistada.

APARECIDA, sexo feminino, branca, casada, ex usuária de drogas, tabagista, etilista e promiscuidade sexual prévia. Recebeu a notícia da sorologia positiva para o HIV durante uma internação e relata que a transmissão se deu por meio de relações sexuais desprotegidas. Estudou até o ensino fundamental. Mora com o marido, no fundo da casa da sogra. O restante da família (mãe e irmãs) mora em outra cidade. Não se relaciona muito bem com a sogra, mas se entende melhor com o sogro. Antes de saber

do HIV, passou um tempo se prostituindo e usando álcool e drogas. As irmãs ficaram revoltadas e não ajudaram. Elas só ajudaram quando ficaram sabendo sobre o HIV. A mãe sempre ajudou independente da sorologia. Da família do marido, somente a sogra sabe a respeito da sorologia. Possui uma filha que mora com a avó materna. No momento relata estar casada e não beber e nem usar drogas há três anos. Em março de 2007, o marido conseguiu uma vaga na casa de recuperação que pertencia à uma irmã de fé, porém no mesmo mês, a entrevistada deixou essa casa. Após essa saída da casa, a mãe de APARECIDA veio de sua cidade para cuidar da entrevistada e no ano seguinte a filha passou a lhe fazer companhia. O marido esteve presente durante esse tempo, mas por precisar trabalhar, necessitava dessa ajuda até que a entrevistada voltasse a exercer suas atividades normalmente.

JOÃO, sexo masculino, branco, solteiro, vendedor autônomo, mora com a mãe e o irmão. Possuía um companheiro que morreu. Inicialmente o parceiro ficou sabendo e depois o entrevistado também colheu sorologia recebendo o resultado positivo. A transmissão se deu por relações sexuais desprotegidas. Atualmente está afastado do trabalho, recebendo auxílio doença. A família sabe a respeito do HIV e apóia. Possui vários amigos e amigas que dão apoio e sabem do diagnóstico.

ANTÔNIO, sexo masculino, branco, casado, pertencente à religião Congregação Cristã e acredita que a transmissão se deu através do uso de drogas endovenosas. Ex usuário de droga injetável (cocaína) e ex tabagista. Deixou de usar drogas há treze anos. Estudou até o ensino médio e trabalhava como policial militar, sendo que aposentou-se por invalidez. Mora com a esposa e um filho de 11 anos (Gabriel). Estes são soronegativos. Contou sobre a sorologia para a família e relata que recebe apoio desta.

LUZIA, sexo feminino, branca, casada, natural e procedente de Ribeirão Preto, repositora de estoque de farmácia. Permaneceu de licença saúde pelo INSS após piora do estado de saúde. Morreu em janeiro de 2009. Ficou sabendo da sorologia para o HIV em 1995 e relata que se contaminou através de relações sexuais com o marido que era soropositivo. Antes de conhecê-lo, ele tinha múltiplas parcerias. Marido a acompanha nas consultas e a visita quando estava internada. Não tem filhos, é casada há doze anos e mora com o marido. Pai, marido e irmão cientes do diagnóstico.

BÁRBARA, sexo feminino, branco, solteiro, publicitário. Acredita que a transmissão se deu por meio de relações sexuais desprotegidas. Morava sozinha em São Paulo e veio para Ribeirão Preto para fazer

o tratamento. Desde então passou a morar com os pais e o irmão caçula. Relata que não conversa assuntos confidenciais com ninguém por ser muito fechada. A família e nem amigos sabem a respeito do diagnóstico.

SEBASTIÃO, sexo masculino, branco, solteiro, pasteleiro morreu em outubro de 2007. Acredita que se contaminou por meio de relações sexuais desprotegidas com antiga namorada que fazia tratamento para aids. Estudou até o ensino médio e trabalhava em microempresa de salgados para festa que pertence à família. Mora com a mãe, o padrasto, a irmã e um primo. A família estava ciente do diagnóstico e apoiava.

GORETTE, sexo feminino, negro, amasiado, do lar, evangélico, estudou até o ensino médio incompleto. Acredita que a transmissão se deu por meio de relações sexuais desprotegidas. Aos 16 anos ficou grávida do namorado (soropositivo – ficou sabendo quando tinha 20 anos), o pai não aceitou a situação e a mandou embora de casa. Desde então reside com a avó, apesar de ter relacionamento com os pais. Mora com a avó, dois filhos e o amásio. O amásio trabalha como pedreiro e se relacionam há dois anos. Ele sabe a respeito da doença da companheira, mas se recusa a colher a fazer exame. Não possui filhos deste relacionamento. A mãe, a avó e o companheiro sabem a respeito da sorologia de GORETTE. Os irmãos da igreja às vezes ajudam, mas a entrevistada recebe cesta básica do programa do serviço de saúde.

FÁTIMA, sexo feminino, branco, religião batista, trabalha em lavanderia. Acredita que se contaminou por meio de relações sexuais desprotegidas. Mora com a mãe e dois filhos. O pai do primeiro filho não reconheceu a paternidade. Possui quatro irmãos. Eles não sabem a respeito do diagnóstico. O pessoal da igreja ajuda e dá uma cesta básica/mês. Somente a pastora da igreja e a mãe sabem a respeito da sorologia, embora a mãe não entenda o que é a doença.

LOURDES, sexo feminino, mulato, desempregado, etilista, tabagista, amasiado, morreu em fevereiro de 2008. Estudou até o ensino fundamental. Morava com a tia paterna e o filho desde outubro de 2007. Possui duas irmãs. Não sabe se a transmissão ocorreu através de relações sexuais desprotegidas ou uso de drogas endovenosas. A tia é ciente do diagnóstico de LOURDES. O companheiro e pai do seu filho, é morador de rua e usuário de drogas. Depois de 14 anos de relacionamento, deixou-o devido a

desentendimentos. Ele é ciente do diagnóstico de LOURDES, embora tenha se recusado a realizar o exame.

GABRIEL, sexo masculino, branco, solteiro, auxiliar de escritório, estudou até o ensino médio. Acredita que a transmissão se deu por meio de relações sexuais desprotegidas. Mora com a mãe, que não sabe a respeito do diagnóstico. A irmã mora nos fundos da casa e o irmão mora em São Paulo.

LUCAS, sexo masculino, negro, morador de rua, amasiado, sem filhos. Estudou até o ensino fundamental incompleto. Fazia uso de álcool e drogas. Promiscuidade sexual. É tabagista desde 18 anos. Morava na rua junto com a amásia há oito anos. Família da companheira não aceita o relacionamento devido uso de álcool e drogas pelo casal. O casal é morador de rua e às vezes fica abrigado no CETREM. Atualmente a companheira arrumou uma casa para morar. Em 2008, o entrevistado estava abrigado no CETREM não sabia da localização correta da amásia, continuava sem documentos e sem contato com a família. Anteriormente morava com a família no Rio de Janeiro, onde nasceu. Familiares no Rio de Janeiro mudaram de endereço e perderam o contato. Nesta época já era andarilho e às vezes ia para casa dormir. Veio para Ribeirão Preto junto com os amigos e perdeu todos os documentos e o contato com a família.

CATARINA, sexo feminino, branco, dona de casa, solteiro. Mora com o pai (morreu em março de 2007), a mãe, um filho e os dois irmãos. Um dos irmãos está fazendo tratamento para câncer. A mãe é doméstica e é quem acompanha CATARINA nos retornos e a visita. Mãe e irmãos cientes do diagnóstico. Acredita que a transmissão se deu por meio de relações sexuais desprotegidas com usuário de drogas. Morreu em outubro de 2007.

MARCELINA, sexo feminino, mulato, costureiro, amasiado. Possui três filhos, sendo que dois deles trabalham em loja de materiais elétricos e hidráulicos. O filho mais novo é soropositivo desde 2004. O amásio é soropositivo desde 1996 e sempre teve relações extraconjugais que eram motivo de brigas constantes do casal. O relacionamento começou há 22 anos. É ele que acompanha a entrevistada nos retornos médicos e a visita durante as internações. O casal trabalha com confecção de cortinas. Acredita que a transmissão se deu devido relações sexuais desprotegidas. Morreu em julho de 2007. Morava com o companheiro e os três filhos.

- Mãe – mudou quando soube da sorologia. Apresentou comportamentos de estigma. Não deixava o marido da entrevistada comer no mesmo prato que ela, fumar o mesmo cigarro. Após conversa com Maria Rosa sobre seus comportamentos, ela apresentou comportamentos apoio e ficou mais próxima do que era antes da sorologia.
- Amigos – antes da sorologia sempre havia festas na casa da entrevistada, com muita bebida alcoólica. Após a sorologia e a manifestação dos sinais e sintomas físicos, as festas foram diminuindo e ela sentiu que os amigos se afastaram.

PAULO, sexo masculino, cozinheiro de Buffet, solteiro, estudou até o ensino médio. Mora com a irmã que é viúva e o sobrinho. Tem duas irmãs e elas sabem a respeito da doença. Possui quatro amigos para quem o entrevistado conta seus segredos. Eles conversam, saem juntos. Eles sabem a respeito do diagnóstico e dão apoio. Não moram longe da casa do entrevistado e se vêem sempre. Apesar da amizade, o entrevistado não quis colocá-los no círculo. Ele os conhece há aproximadamente sete anos.

CECÍLIA, sexo feminino, mulata, amasiada, desempregada. Estudou até o ensino fundamental e trabalhou anteriormente como vendedora de sucatas e faxineira. Abandonou a profissão devido piora do estado geral de saúde. Foi amasiada três vezes e teve nove filhos. Todos os ex companheiros são soronegativos e somente uma filha é soropositiva. Os filhos foram morar com diferentes pessoas, sendo que três foram adotados e um assassinado. A única filha soropositiva mora em casa de apoio. Anteriormente foi usuária de crack, tabagista e promíscua. Teve diversas moradias: morou com marido e os filhos, com a filha e o genro. Essa filha é casada, doméstica e tem um filho. Foi abrigada na casa de apoio quatro vezes durante o tratamento e saiu todas as vezes. Chegou inclusive a ser moradora de rua, sendo abrigada no CETREM devido a relacionamento difícil com a família. Morreu em dezembro de 2007.

EFIGÊNIA, sexo feminino, branca, viúva, do lar. Mora com o filho mais novo. Estudou até a quinta série do ensino fundamental. Descobriu ser portadora do vírus HIV em 1992 e acredita que a transmissão se deu por meio de relações sexuais desprotegidas com o ex marido, que era usuário de drogas e morreu de AIDS. Ele era pintor. Teve três filhos deste relacionamento. Os familiares são cientes do diagnóstico, com exceção dos dois filhos mais novos. A filha mais velha é casada e acompanha a mãe nos retornos e a visita nas internações. Um dos filhos está preso por envolvimento com drogas. Entrevistada morreu em março de 2008.

A seguir apresentamos uma breve descrição do comboio relatada pelos entrevistados.

MARIA

Antes da sorologia, o círculo interno era composto por duas pessoas e após a sorologia, este passou a ser integrado por três pessoas.

Dentre os componentes do círculo interno estão a mãe, o irmão, o companheiro e a filha mais nova. A mãe trabalha como doméstica e é quem cuida de MARIA. Relata cansaço como o comportamento e a falta de responsabilidade de MARIA. O companheiro é presidiário e quando estava junto com MARIA mudavam constantemente de cidade, o que dificultava o relacionamento com amigos. A filha mais nova ajuda a cuidar de MARIA, permanecendo ao seu lado quando está doente e tentando animá-la. A respeito do irmão, MARIA nada disse.

RITA

Antes da sorologia o círculo interno era composto por dois amigos e o marido. Após a sorologia ficou apenas o marido. Houve um distanciamento dos amigos devido à progressão da doença e a necessidade de se aproximar do serviço de saúde onde fazia seguimento que era em outra cidade.

Os dois amigos eram casados e donos da chácara onde RITA e o marido trabalhavam e moravam. A mulher é descrita por RITA como sendo uma pessoa muito carinhosa, que se lembrava dos aniversários. Quando ficaram sabendo a respeito da sorologia se aproximaram mais e sempre que necessário levavam RITA ao médico. Depois do marido, eles foram os primeiros a saber a respeito da sorologia.

O marido é soronegativo e atualmente trabalha como pedreiro. É uma pessoa fechada que comenta pouco sobre seus sentimentos e problemas. Mora sozinho com RITA e é quem cuida dela e a visita nos momentos de internação. Quando soube da sorologia buscou informações. Durante a entrevista RITA descreveu seu marido como sendo uma pessoa com quem mantinha bom relacionamento e que a apoiava, mas segundo dados colhidos em prontuário, haviam situações cotidianas de violência sexual, humilhações e declarações de menos valia, além de outras dificuldades conjugais. Entretanto RITA não o abandonava e tinha medo de ficar sozinha. Acreditava que não iria conseguir encontrar alguém que a valorizasse devido à soropositividade.

MARTA

Antes da sorologia o círculo interno era composto por duas amigas e o irmão. Após a descoberta da sorologia, passou a integrá-lo duas irmãs, dois irmãos, uma sobrinha e uma amiga.

A amiga que foi citada antes da sorologia teve problemas psiquiátricos depois que soube que seu filho morreu. Isso provocou o distanciamento. Relata que possui bom relacionamento com os irmãos, sendo que mora com uma irmã que é descrita como uma pessoa trabalhadeira e divertida. Apesar de ter bom relacionamento com um dos irmãos com quem conversa sobre assuntos confidenciais, não vai na sua casa devido a problemas de relacionamento com a cunhada, descrita como uma pessoa estranha que não gosta de receber visitas. A sobrinha é quem cuida de MARTA, mas quem a acompanha nas consultas médicas é uma amiga que também é soropositiva.

JOSÉ

O entrevistado relata que a composição antes e após a sorologia não mudou e que é composto pelo pai, a mãe, a irmã e um amigo. Ele mora com os pais e a irmã mas não conversa muito com eles. Ele prefere conversar com os amigos. O amigo que foi citado, é descrito como alguém que cuidou de E04 quando soube a respeito da doença. Ele estava sempre em casa.

CLARA

O entrevistado relata que a composição antes e após a sorologia não mudou, sendo que o círculo interno foi composto por seis amigas, duas filhas, quatro irmãos, o padrasto, o cônjuge e a mãe

As amigas citadas praticamente foram cresceram junto com E05, portanto são amizades antigas. Quanto ao marido, CLARA o conhece há 14 anos. Ele é usuário de drogas, ex presidiário e soropositivo também. É ele quem cuida e acompanha CLARA nas consultas e a visita quando está internada. Quando soube a respeito do status sorológico de CLARA ficou muito triste e com medo de que as filhas tivesse contraído o vírus. É a pessoa que compartilha assuntos confidenciais e conversa com a entrevistada. O padrasto e a mãe de CLARA ajudam o cônjuge a cuidar e a socorrem sempre quando é necessário. A entrevistada relata que seus irmãos a ajudam, mas é mais próxima da irmã com quem conversa e compartilha assuntos confidenciais e preocupações.

MADALENA

O entrevistado relata que a composição antes e após a sorologia não mudou, sendo que o círculo interno foi composto por três sobrinhos, dois irmãos, o cônjuge, a mãe e o pai.

A mãe de E06 morreu dois meses antes da entrevista. A entrevistada ainda estava em processo de luto. Ficava muito triste e chorava quando se referia a mãe. Relata que ele era uma pessoa boa e vaidosa. Antes de morrer recomendou à uma outra filha que cuidasse de E06 porque estava muito doente. Ela não sabia a respeito da sorologia. O pai é uma pessoa que ajuda MADALENA com dinheiro e outras coisas que ela precisa. Os sobrinhos são descritos como pessoas muito amáveis e amadas que a ajudam sempre. Dois deles foram criados pela entrevistada. MADALENA está planejando de contar sobre sua sorologia para um de seus sobrinhos e saber a opinião dele. Ela sabe que eles irão ficar muito tristes ao saberem. Os irmãos também são descritos como pessoas que fornecem tanto suporte afetivo como instrumental. O irmão foi escolhido como sendo pessoa provável de saber primeiramente a respeito da sorologia.

E06 conhece o marido há 34 anos e mora com ele. É ele quem cuida e a acompanha nos retornos médicos

APARECIDA

A entrevistada relata que antes da sorologia tinha relacionamento somente com a mãe devido ao uso de drogas e promiscuidade. Quando saiu da casa de recuperação a mãe ajudou o marido a cuidar de APARECIDA. Após a sorologia, o restante da família se reaproximou (marido, padrasto e os irmãos). Conseguiu novos relacionamentos ao frequentar a igreja, como a irmã que a ajudou a conseguir vaga em casa de recuperação para drogados.

O marido é porteiro e se relacionam há três anos. É a pessoa que acompanha APARECIDA nos retornos médicos e a visita durante as internações. Foi a pessoa que a ajudou a abandonar as drogas e o álcool. Juntamente com a irmã de fé ajudou a conseguir vaga na casa de recuperação.

APARECIDA relata que o padrasto sempre a ajudou muito e mesmo quando fazia uso de álcool e drogas não deixou de se relacionar com ela. Os irmãos são citados com mágoa por terem abandonado APARECIDA num momento que precisava muito.

JOÃO

Fazem parte do círculo interno antes da sorologia a mãe, o irmão e o companheiro. Após o conhecimento da sorologia duas amigas se aproximaram e o companheiro morreu. Por outro lado inicia-se uma nova relação ao conhecer a cunhada.

E08 ficou sabendo da sorologia no mesmo ano que o companheiro, porém para este a doença teve uma progressão rápida e grave levando-o ao óbito. A mãe é descrita como uma pessoa presente e que o visita quando está internado. É ela quem cuida de JOÃO juntamente com irmão. O irmão trabalha como advogado e prefere dar suporte instrumental, mas fornece suporte emocional também. Foi criado por E08 por ser muito mais novo. É preocupado e o ajuda durante as exacerbações da doença. A cunhada é descrita como uma pessoa muito importante e que se aproximou quando soube da sorologia. As duas amigas citadas se aproximaram ao saber da sorologia, apesar de terem amizade há muitos anos. Elas o acompanham nas consultas e o visita quando está internado.

ANTONIO

O entrevistado relata que não houve mudanças no comboio depois que soube da sorologia. Todos sabem a respeito do seu status sorológico e dão apoio. Do círculo interno fazem parte a mãe, o pai, a esposa e o filho

A esposa é a pessoa mais próxima com quem o entrevistado compartilha assuntos confidenciais e preocupações. Ela o acompanha nas consultas e o visita quando está internado. Quando soube a respeito da sorologia ficou triste, mas o relacionamento se manteve. O filho é uma pessoa fechada e eles conversam pouco. Os assuntos giram em torno de coisas positivas e alegres. Os pais moram em local distante e eles se vêem pouco, mas o relacionamento se mantém positivo mesmo após a descoberta da sorologia.

LUZIA

A entrevistada relata que não houve mudanças no comboio após o conhecimento da sorologia, sendo que o círculo interno permaneceu composto por uma amiga, o irmão, o pai e a mãe. O pai é descrito como uma pessoa que sempre foi próxima, enquanto que a mãe é mais distante. O irmão mora em local distante. Eles se vêem pouco e ele é mais distante. O marido é a pessoa mais próxima com quem a entrevistada compartilha seus sentimentos e segredos. A amiga também é descrita como sendo próxima e que deu apoio quando LUZIA mais precisou. Compartilha assuntos confidenciais,

conversam sobre a doença e as coisas da vida. Os pais e essa amiga ficaram tristes quando souberam a respeito do status sorológico de LUZIA, mas mantiveram o relacionamento do mesmo jeito.

BÁRBARA

O entrevistado relata que a composição antes e após a sorologia não mudou, sendo que o círculo interno foi composto pelo pai, a mãe, três amigas, quatro irmãos, duas sobrinhas e o namorado. A mãe é descrita como uma pessoa vaidosa e muito amiga. O pai é muito querido. Os irmãos a ajudam muito. Conhece o namorado há cinco anos e ele está com as pernas quebradas. Mesmo assim ele a visita. Ninguém sabe a respeito do diagnóstico.