

Proceso de comunicación diagnóstica y apoyo proporcionado por las redes sociales de mujeres que viven y conviven con el VIH.

Process of diagnostic communication and support provided by social networks of women living with HIV.

Autoras: Dra Renata Orlandi, Universidad Federal Da Fronteira Sul, Brasil, renata.orlandi@uffs.edu.br

Dra Carmen L.O.O. Moré, Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil.

Resumen

Teniendo en cuenta la revelación diagnóstica, las personas que viven con el VIH pueden solicitar el apoyo de su red social o mantener en secreto su estado serológico, haciendo el afrontamiento de la contaminación un proceso agotador y solitario. Dada la tendencia mundial y también brasileña de feminización de la epidemia, es estratégico el desarrollo de investigaciones destinadas a esta población. El objetivo de este trabajo es abordar el proceso de comunicación diagnóstica del virus VIH, buscando comprender cómo la red social de mujeres con este estado serológico es activada y participa del afrontamiento de la seropositividad. Para la recolección de datos se empleó la entrevista semi-estructurada, el mapa de redes y los genogramas, además se consultaron los registros médicos de las personas investigadas. Los participantes del estudio eran mujeres infectadas por el VIH de edades comprendidas entre 20 y 59 años que habían sido diagnosticados hace más de un año y que tenían condiciones emocionales para manejar el procedimiento de investigación. El análisis de datos fue anclada en la teoría empíricamente fundamentada. La imposibilidad de hablar abiertamente sobre el VIH fue mencionada por las entrevistadas y el estigma vinculado al SIDA se destacó en los informes. Las participantes que tenían más recursos para hacer frente al problema, incluyendo habilidades comunicativas y redes sociales más dinámicas, reportaron un mayor bienestar,

Proceso de comunicación diagnóstica y apoyo proporcionado por las redes sociales de mujeres que viven y conviven con el VIH.

así como mejores condiciones de salud.

Más allá del mapeo de miembros, la articulación de la ayuda y la facilitación de los procesos de comunicación entre todos estos y las personas que requieren el apoyo parece ser un enfoque estratégico de actuación de los equipos de salud, los cuales pueden actuar tanto en el involucramiento de las personas, así como en el fortalecimiento y la creación de conexiones entre los subsistemas que componen las redes sociales.

Abstract:

Considering the diagnostic revelation, people living with HIV can request support from your social network or keep secret their HIV status, making the coping of pollution a long and lonely process. Given the global and Brazilian trend of feminization of the epidemic, developing strategic research aimed at this population. The aim of this paper is to address the communication process diagnostic HIV virus, seeking to understand how the social network of women with this status is not activated and participate coping of seropositivity. For data collection semi-structured interview, the map of networks and genogram was used, besides the medical records of those investigated were consulted. Study participants were HIV infected women aged between 20 and 59 years who had been diagnosed over a year ago and had emotional conditions to handle the investigation procedure. Data analysis was grounded in empirically grounded theory. The inability to speak openly about HIV was mentioned by the interviewees and AIDS-related stigma is highlighted in the reports. Participants who had more resources to tackle the problem, including communication skills and most dynamic social networks reported higher well-being and better health. Beyond the mapping of members, joint support and facilitating communication processes between all these and people who require support appears to be a strategic approach to performance of health teams, which can act both involvement of people, as well as in strengthening and building connections between the subsystems social networks.

Proceso de comunicación diagnóstica y apoyo proporcionado por las redes sociales de mujeres que viven y conviven con el VIH.

Palabras clave: Comunicación diagnóstica; VIH; Red social; Afrontamiento.

Keywords: Diagnostic Communication; HIV; Social network; Coping

Tabla de contenido:

1. Introducción
2. Métodos
3. Resultados
4. Conclusiones parciales
5. Bibliografía

1. Introducción

Temiendo los prejuicios y el aislamiento, algunos portadores del VIH prefieren mantener el diagnóstico en secreto, buscando formas de ocultarlo, haciendo el enfrentamiento de la contaminación un proceso agotador y solitario. Estas personas desarrollan creencias de que si revelan su estado serológico, no serán aceptadas, permanecerán solas y abandonadas y serán un motivo de vergüenza para sus familias. Por lo tanto, hay una restricción de las relaciones y el debilitamiento de la red social de las personas que viven con el VIH (Remor, 1997; Torres, 2006; Carvalho, Morais, Koller y Piccinini, 2007; Seidl, Melchíades, Farias, & Brito, 2007; Rabuske, 2009).

Según Remor (1997) y Lima (2003), las diversas y únicas respuestas para el diagnóstico del VIH/SIDA están vinculadas a factores como el estado de salud del sujeto, el nivel de información sobre la seropositividad, las expectativas con respecto al resultado del examen, la presencia o ausencia de preparación psicológica frente a la enfermedad y la muerte, la situación socioeconómica y el acceso al tratamiento, las características constitutivas de la personalidad del sujeto, sus referentes éticos, así como sus estrategias de afrontamiento ante los problemas y la red de apoyo o presión social.

En referencia a la revelación de su estado serológico, Imber-Black (1994) afirma que el tema del SIDA como secreto tiene una naturaleza diferente a otros, porque involucra cuestiones de seguridad pública, pudiendo poner en

Proceso de comunicación diagnóstica y apoyo proporcionado por las redes sociales de mujeres que viven y conviven con el VIH.

peligro a otras personas. En este sentido, el mismo autor afirma que, en el contexto de las relaciones de pareja, por ejemplo, un cónyuge puede omitir la información del otro por temer una recriminación y / o abandono. En la medida en que el consumo de drogas y el sexo fuera del matrimonio ocurre con frecuencia sin el conocimiento de su pareja, la revelación del diagnóstico puede llegar a ser especialmente difícil, ya que puede descubrir otros secretos.

La noción de enfrentamiento se refiere al repertorio comportamental, afectivo e cognitivo- de un determinado sujeto empleado en la resolución de problemas en una situación de amenaza y/o delante demandas específicas derivadas de acontecimientos percibidos como estresantes. El grado de estrés es un producto de la relación entre la percepción de las exigencias del evento y la evaluación de sus recursos disponibles para responder a estas situaciones (Lazarus & Folkman, 1984; Motta & Enumo, 2004; Seidl, 2005). Suit e Pereira (2008) llaman la atención sobre el hecho de que gran parte de la dificultad de hacer frente a la seropositividad es debido al proceso de estigmatización.

En este trabajo, se parte del presupuesto de que las relaciones con personas significativas pueden consistir en apoyo en el proceso de superación de las adversidades que enfrentan los individuos a través de sus procesos de constitución. Sluzki (1997) considera que el sujeto que tiene una red personal estable, sensible, activa y segura tiene un factor de protección frente a la enfermedad, con la aceleración del proceso curativo y/o un aumento de la supervivencia. Según Carvalho et al (2007), algunas personas que viven con el VIH, por temor a los prejuicios y el aislamiento, deciden no revelar su estado serológico a miembros de la familia, tornando solitario el proceso de enfrentamiento de la enfermedad.

Este estudio es parte de la tesis doctoral (Orlandi, 2011) defendida por la primera autora y orientada por la segunda que trata de la participación de la red social de mujeres que viven con el VIH en lo enfrentamiento de la seropositividad. Aquí será abordado en profundidad un aspecto de este trabajo:

Proceso de comunicación diagnóstica y apoyo proporcionado por las redes sociales de mujeres que viven y conviven con el VIH.

el proceso de comunicación diagnóstica y su impacto en el accionamiento de las redes sociales, vinculando estos aspectos con los hechos relacionados con el bienestar, tales como la adherencia al tratamiento y la promoción de la salud y en última instancia, a lo enfrentamiento de la seropositividad.

2. Método

Participaron en el proceso de recolección de datos 14 mujeres infectadas por el VIH de edades comprendidas entre 32 y 53 años que habían sido diagnosticadas hace más de un año y tenían condiciones emocionales para gestionar el procedimiento de investigación. La mayoría de las entrevistadas eran mujeres blancas, distantes del mundo del trabajo, con bajos niveles de educación e renta. Muchas de ellas tenían al menos un hijo y han experimentado la separación marital. Se intentó producir una sistematización mediante la profundización de la singularidad en el planteamiento de los casos estudiados, sin la intención de alcanzar el umbral de la representatividad (Biasoli-Alves, 1998) de las mujeres que se ocupan de esta adversidad.

Los datos fueron recolectados en un hospital de referencia en el tratamiento de enfermedades infecciosas de una ciudad situada en el sur de Brasil, con altas tasas de casos de SIDA reportados. Con el objetivo de contemplar el fenómeno en toda su complejidad, se empleó un conjunto de instrumentos para la recolección de datos, siendo el mapa de las redes (Sluzki, 1997) el principal, mientras que la entrevista semi-estructurada, el genograma (McGoldrick y Gerson, 1995) y el análisis de registros médicos figuraban como adyuvantes. La entrevista semiestructurada se utilizó al acercarse a la trayectoria de estas mujeres al afrontar la seropositividad. En la entrevista también se hicieron los mapas de redes y los genogramas. Los registros médicos fueron consultados con el permiso de las participantes y del director de la institución de salud. A lo largo de la investigación, se realizaron registros en el diario de campo contemplando las impresiones de la investigadora en el desarrollo del trabajo. Para la organización y procesamiento de datos se utilizó

Proceso de comunicación diagnóstica y apoyo proporcionado por las redes sociales de mujeres que viven y conviven con el VIH.

el software Atlas/ti 5.0. El procedimiento de análisis fue anclado en la teoría empíricamente fundamentada (Strauss y Corbin (1990)).

A través de este tipo de análisis, hemos tratado de comprender el movimiento dinámico, histórico y cultural del proceso de asignar significados a las experiencias relacionadas al afrontamiento de la seropositividad frente a la ayuda proporcionada por los miembros de la red de estas mujeres. En el proceso de elaboración y ejecución de este estudio, no se tenía ninguna pretensión de neutralidad, a priori, considerada inviable. Con el objetivo de mantener el rigor y la transparencia científica, aquí se reconoce la intersubjetividad en el proceso de producción del conocimiento.

3. Resultados

En cuanto a los resultados del estudio, será discutido aquí el proceso de comunicación diagnóstica experimentado por las participantes de la investigación. Con respecto a la revelación del diagnóstico a las personas entrevistadas, se describe brevemente las circunstancias de acceso a las noticias y la movilización emocional ante ella. En cuanto a compartir las noticias con otros, se abordará la manera como la gente alrededor de las entrevistadas llegaron a conocer sobre el VIH, el escenario de la revelación y las relaciones de secreto que rodean el diagnóstico.

En la mayoría de los casos, el diagnóstico se realizó debido a la aparición de señales, síntomas y/o enfermedad grave relacionada con el VIH o el SIDA, debido a lo diagnóstico de sus compañeros, vinculado a una serie de pruebas relacionadas con lo deseo de quedar embarazada o la voluntad de renunciar al condón con una pareja estable . Estos datos son similares a las investigaciones realizadas por Rabuske (2009), cuyos participantes indicaron la aparición de síntomas como la razón para la prueba; la enfermedad de ellos, de sus parejas o sus hijos engendró la prueba, que por lo tanto no se realizó voluntariamente, en virtud de una identificación de su vulnerabilidad al contagio.

Proceso de comunicación diagnóstica y apoyo proporcionado por las redes sociales de mujeres que viven y conviven con el VIH.

Cabe destacar lo hecho de que cinco de las 14 participantes no fueron informadas por profesionales de la salud que se haría el primer o los testeos previos a la divulgación, lo que indica la precariedad del proceso de comunicación pre-diagnóstica y consecuentemente el perjuicio de la calidad de la propia revelación. En los relatos de las entrevistadas que estaban conscientes de la prueba, no se destacó la iniciativa de los profesionales para promover la reflexión sobre la posibilidad de infección y cómo iban a hacer frente a lo resultado de la prueba si fuera positivo.

Inicialmente, se investigó el periodo en el que cada una de estas mujeres recibieron la comunicación del diagnóstico. Rabuske (2009) encontró que los participantes en su estudio habían recibido la noticia del diagnóstico en otro período de su trayectoria, cuando las tasas de mortalidad eran mayores y las posibilidades de tratamiento tenían una mayor limitación. Es importante tener en cuenta el hecho de que sólo fueron invitadas a participar en el estudio, las mujeres que habían recibido la noticia hace más de un año, siendo este uno de los cuidados éticos al investigar un tema tan sensible. Durante el período de recopilación de datos, estas mujeres sabían de la seropositividad por lo menos dos y un máximo de 16 años.

Todas las participantes reportaron lo sufrimiento vinculado a la recepción de esta noticia, sin embargo, las que habían sido diagnosticadas hace más de 10 años han puesto de relieve las dificultades para hacer frente a la revelación en aquel momento histórico. Esas entrevistadas indicaron que había menos cuidado en el proceso de la comunicación del diagnóstico y que el discurso corriente en nuestra sociedad sobre el VIH / SIDA era más impactante y aterrador que lo propagado por los medios y por la gente hoy en día.

Rabuske (2009) destacó la importancia del cuidado en la forma de comunicar el diagnóstico en la interacción entre la persona infectada y el profesional de la salud, cuyo papel es decisivo para la elaboración emocional de la seropositividad. Las participantes de esta investigación señalaron la importancia de la capacidad de los expertos para transmitir esperanza en el momento en que se reveló la noticia.

En este estudio, la profundidad del vínculo previamente generado entre estas mujeres y los profesionales de salud que les dieron la noticia se destacó como un factor importante que contribuyó a la calidad de la comunicación diagnóstica. Estos profesionales han promovido la preparación de estas mujeres para recibir la noticia, que se reveló gradualmente, de manera reflexiva, empática y solidaria.

Sin embargo, la mayoría de las entrevistadas señaló fallas en el sistema de salud y/o dificultades de los profesionales en el proceso de revelación de la noticia, es decir, situaciones de encubrimiento de la hipótesis diagnóstica y el direccionamiento para lo infectólogo sin esclarecimientos adecuados, la realización de la comunicación delante de otras personas violando el derecho a la confidencialidad, la ansiedad y la inseguridad del médico que hizo la revelación, la realización de acompañamiento psicológico sin realizar la propia comunicación, intervenciones embarazosas y humillantes guiadas por la asunción de la promiscuidad y la adicción de estas mujeres.

Además del ruido comunicacional entre profesionales de la salud y su clientela, hubo casos de participantes que recibieron la comunicación de personas cercanas a ellas que buscaron sus pruebas y revelaron la seropositividad, las cuales tuvieron acceso a la noticia antes de las entrevistadas, implicando una serie de problemas con fondo profesional y ético. Aquí se destaca la importancia de la mediación del profesional de la salud en la sensibilización de sus clientes a la adherencia al tratamiento a partir de su actitud profesional y ética, de la atención y lo cuidado prestado desde la comunicación pre-diagnóstica, lo que no ocurrió en la mayoría de los casos.

En la consulta que precedió a la comunicación de diagnóstica, la mayoría de las encuestadas no tuvieron acceso a información sobre el VIH/SIDA, ni estaban preparadas para un posible resultado positivo, ni se planteó la posibilidad de ir acompañada por un miembro de su red durante la revelación. La mayoría de ellas estaban solas en ese momento y únicamente dos de ellas no consideraron importante estar acompañada. Una de las participantes no sabía decir cómo tuvo

condiciones para volver sola a su casa después de la revelación del estado serológico y consideró que podría haber sufrido algún tipo de accidente en el camino, tal era su desorientación.

Aquí se destaca la importancia de se pensar sobre el deseo de ser acompañada y, si este es el caso, mapear las personas que pueden ofrecer apoyo en este momento, aunque sea por teléfono o internet, el apoyo fue eficaz para las entrevistadas. En el caso de una participante, el doctor le pidió para llamar su marido (que estaba en la sala de espera) sin consultarle si quería revelar la noticia en ese momento. A través de esta conversación, este profesional trató de imponer las formas de vida, comportamientos preventivos y los proyectos de la pareja, determinando autoritariamente el uso del condón y descalificando el deseo de tener un hijo, no se contemplando la reflexión sobre los derechos sexuales y reproductivos de ambos.

La comunicación de diagnóstico de VIH se evaluó por las participantes en el estudio de Rabuske (2009) como un evento traumático. Al igual que en el estudio anterior, lo más destacado por las entrevistadas fue el sufrimiento psíquico, expresado por sentimientos de connotación negativa vinculados a la recepción de la noticia, como la preocupación, tristeza, pesar, la ira, la curiosidad y la negación de los sentimientos.

En cuanto a las situaciones comunicativas entabladas con los profesionales de salud, después de la revelación, la atención pareció enfocada en la adherencia al uso de la medicación y las pruebas de rutina de la carga viral y la tasa de CD4, así como en la recomendación de que parejas y hijos hiciesen a las pruebas. La actividad física y el cuidado nutricional no fueron abordados o enfatizados, además no fueron reportadas iniciativas para mapear y involucrar los miembros de la red social de esas mujeres, los cuales podrían colaborar en la lucha contra la seropositividad. Personas de la red hicieron compañía para algunas entrevistadas en este proceso, aunque esta participación no ha sido promovida o estimulada por los profesionales que las asistieron.

Proceso de comunicación diagnóstica y apoyo proporcionado por las redes sociales de mujeres que viven y conviven con el VIH.

Después de recibir la noticia, fueron probados los niños y/o los compañeros de la mitad de las entrevistadas, en otros casos, las parejas fueron diagnosticadas antes de las investigadas. Los niños nacidos después de la comunicación del diagnóstico, así como las parejas que surgieron después también se sometieron a pruebas de laboratorio. Algunas parejas que recibieron la comunicación después de que las entrevistadas las acusaron por lo contagio, incluso en casos de mujeres que se relacionaban exclusivamente a estos respectivos hombres, algunos de ellos consumidores de drogas intravenosas. En la experiencia de las pruebas de un niño, la confirmación del diagnóstico se consideró como el más duro golpe y lo resultado negativo, además, el mayor alivio de estas madres. Por consiguiente, Remor (1999) considera la intervención psicológica dirigida a la población infectada por el VIH una herramienta que puede contribuir a hacer frente a la seropositividad. Remor (1999)

La observación de las circunstancias relacionadas con la realización de la prueba del VIH indicó que la mayoría de las encuestadas no se sentía vulnerable a la contaminación, como se observa en los estudios que demuestran que en las relaciones amorosas, se espera la intimidad y la pasión, no un enfermedad de transmisión sexual, en este escenario, el condón puede actuar como un sinónimo de desconfianza (Tura, 1998; Avi 2000; Paiva 2000; Oltramari, 2003; Silva, 2002; Hias, 2003; Giacomozzi, 2004; Santos, Iriart & Bernstein, 2007). En los estudios de Vermelho, Barbosa y Nogueira (1999), Oltramari (2003) y Rabuske (2009) la percepción de vulnerabilidad y los comportamientos preventivos no eran parte de la vida de las mujeres antes de la infección por el VIH, incluso entre aquellas que tenían un buen nivel de información sobre la enfermedad o las que habrán cuestionado a sus parejas acerca de sus prácticas sexuales o el uso de drogas, teniendo en cuenta la imagen del SIDA como una enfermedad de homosexuales, artistas, en última instancia, del "otro".

La representación de VIH como problema del "otro" también ha sido problematizada en este estudio. El "otro" puede ser el gay, el artista, la persona considerada "promiscua" y el usuario de drogas. La dificultad para negociar el uso del condón, incluso entre las mujeres que han tenido algún tipo de contacto

Proceso de comunicación diagnóstica y apoyo proporcionado por las redes sociales de mujeres que viven y conviven con el VIH.

con la posibilidad de contaminación de sus parejas, muestra la asimetría en las relaciones de género en el campo de la sexualidad, como se ha señalado por la literatura especializada (Brito, Castilho y Szwarcwald, 2005; Nascimento, Barbosa, y Medrado, 2005; Braga, Cardoso y Segurado, 2007; Lopes, Buchalla y Ayres, 2008; Amorim y Szapiro 2008; Maksud, 2009).

Según Rabuske (2009), la actuación de la red social depende directamente del acceso a la noticia, haciendo posible a las personas que rodean al sujeto que demanda la ayuda convertirse en fuentes de apoyo, siendo la revelación fundamental en este proceso. Pensando sistémicamente sobre el proceso de la comunicación diagnóstica, fue abordada la revelación de la seropositividad frente a terceros. Una serie de personas que están alrededor de las participantes tuvieron acceso a la noticia: los miembros de la familia nuclear y extendida, amigos, jefes y compañeros de trabajo, miembros de la comunidad, sus parejas sexuales y los profesionales de la salud. Hemos tratado de discutir aquí cómo estas personas llegaron a conocer el estado serológico de estas mujeres, así como la iniciativa o la pasividad de las entrevistadas en lo proceso de revelación. Sólo tres participantes fueron visiblemente activas en el proceso de revelación de la seropositividad, activando profesionales, amigos y familiares, tratando de tranquilizar a los últimos y dejando claro el proceso de comunicación. Una entrevistada destacó el hecho de tanto las personas que ya conocía cómo las que llegaron a conocerla después del diagnóstico, tenían acceso a la noticia y la trataban de manera muy cariñosa y respetuosa.

Por otro lado, especialmente en el período inicial, luego después de la recepción de la noticia, algunas de las entrevistadas no parecían sentir ni actuar como dueñas del proceso de comunicación diagnóstica, como se fueran rehenes del secreto con respecto de la seropositividad. La mayoría de las entrevistadas mencionaron el hecho de que los amigos y familiares llegaron a saber sobre su estado serológico por medio de profesionales de salud, así como de otros amigos o miembros de la familia, independientemente de su iniciativa y/o el deseo de hacer la revelación. La preferencia por el sigilo no ha sido

Proceso de comunicación diagnóstica y apoyo proporcionado por las redes sociales de mujeres que viven y conviven con el VIH.

negociada o requerida en la mayoría de los casos. El compartir de la noticia también se pasó a partir de la escucha de llamadas telefónicas o mediante inferencia del diagnóstico en función de la institución en la que algunas de las entrevistadas fueron hospitalizadas.

La dificultad en el proceso de revelación, de acuerdo Rabuske (2009), está relacionada con el temor de perder la relación emocional con la persona que pasa a conocer el estado serológico y cuya reacción es desconocida y puede ser guiada por el prejuicio. El secreto implica la restricción de las relaciones y en el debilitamiento de los vínculos de la red de apoyo de personas que viven con el VIH (Remor, 1997; Torres, 2006; Carvalho *et al*, 2007; Seidl *et al*, 2007; Rabuske, 2009). En última instancia, el mantenimiento del secreto genera sufrimiento y soledad.

Aún sobre la ocultación del HIV de las personas cercanas con quién tenían un vínculo afectivo importante, la mayoría de las entrevistadas, en mayor o menor grado, al comienzo o a lo largo del proceso de hacer frente a la seropositividad, mencionaron las dificultades y la angustia cuando se trata de compartir de esta noticia con la gente con las cuales gustarían de hablar sobre el VIH. La vergüenza sobre el diagnóstico mediada por el estigma de la seropositividad fue el mayor obstáculo presentado por estas mujeres, existiendo la preocupación en evitar el vaciamiento de la noticia y el miedo de compartirla.

El compartir del diagnóstico con sus hijos pareció particularmente delicado, especialmente con los niños. Las mentiras y el secreto en la relación con personas cercanas generó situaciones de ocultamiento y olvido de tomar medicamentos, la inseguridad de los miembros de la red con respecto a la salud de las pacientes y distanciamiento afectivo. Por otro lado, algunas de las encuestadas reportaron situaciones consideradas sorprendentes, en el que personas que tuvieron acceso a la noticia independiente de su voluntad fueron acogedoras, respetuosas y cordiales, se tornando cada vez más cerca después de la revelación del secreto.

A pesar de la tendencia a mantener el diagnóstico en secreto, todas las

Proceso de comunicación diagnóstica y apoyo proporcionado por las redes sociales de mujeres que viven y conviven con el VIH.

participantes cuyas parejas sexuales más recientes no habían participado en el proceso de comunicación diagnóstica buscaron de alguna manera aconsejarlos a también hacer la prueba. Este hecho parecía relacionado con la naturalización de la prescripción cultural que pone a las mujeres en el lugar de cuidadora (Santos, 1996).

Dos mujeres quedarán especialmente sorprendidas, porque esperaban un mayor incentivo de los profesionales de la salud para alertar a todas las parejas que estaban en riesgo de también estar contaminados, lo que no ocurrió. En estos casos, las pacientes fueron aconsejadas por familiares, amigos e profesionales a no hablar del tema con estos hombres, no siendo problematizada la red de contagios que podría partir de ese secreto.

En referencia a la revelación del estado serológico a los ex maridos, dos participantes mencionaron la dificultad que tuvieron y la reacción explosiva y prejuiciosa de ambos a la noticia de que ellas estaban infectadas. Otras perdieron el contacto con los compañeros anteriores después de esa comunicación y por lo tanto desconocen su estado serológico.

Otro grupo de entrevistados hablaron sobre la manera como reveló la noticia a la actual pareja sexual, todos(as) serodiscordantes, los(as) cuales demostraron respeto, empatía y solidaridad con ellas y con quien mantuvieron una relación amorosa. Por lo tanto se hizo evidente que cuanto más expresivas las habilidades de comunicación y recursos relacionales de la pareja, mayor la tolerancia, la negociación de las conductas preventivas y el apoyo recibido, mientras que en los casos donde ya existían conflictos graves antes de la revelación, el VIH ha exacerbado estas dificultades.

Algunas participantes hicieron explícito el proceso de elección de las personas quienes revelaron el diagnóstico, buscando prestar atención a la evidencia de prejuicio en relación con el VIH antes de hacer la revelación. Para estas mujeres, incluso en conversaciones entabladas con ciertas personas que probablemente sabían o tenían noticias de su estado serológico, el VIH se trataba de un asunto espinoso o prohibido. El tema, cuando se le acercaba, fue

Proceso de comunicación diagnóstica y apoyo proporcionado por las redes sociales de mujeres que viven y conviven con el VIH.

tratado superficialmente y restringido al tratamiento, no habiendo espacio para la expresión de los sentimientos ligados a la experiencia.

En el estudio de Suit e Pereira (2008) se encontró que aunque algunas personas con VIH imaginen que la gente a su alrededor puede descubrir el virus, ellas se sorprenden cuando se dan cuenta de que tienen el derecho de revelar o de mantener en secreto su condición, pudiendo sentirse culpable por lo encubrimiento. La mayoría de las participantes en el presente estudio mencionaron fantasías acerca de lo que la gente piensa acerca de la seropositividad, o pensarían si habrían conocido su estado serológico, así como el malestar vinculado al secreto y el alivio frente a la revelación para las personas íntimas y importantes en su trayectoria.

Corroborando la literatura especializada (Leserman, Petitto, Gaynes, Barroso, Golden, Perkins, Folds e Evans, 2002; Strachan et al., 2007; Rabuske, 2009), se identificó entre las participantes lo malestar psicológico y lo aislamiento social relacionados con la revelación y/o mantenimiento del secreto en relación con el VIH, la tensión entre la ocultación o el compartir, entre lo público y lo privado, el derecho a la confidencialidad contra lo deber de revelar frente a la responsabilidad de proteger la integridad del outro que puede ser vulnerable a la contaminación. La mayoría de estas mujeres osciló entre el derecho a la confidencialidad y el desgaste enganchado al secreto. Con respecto a la intimidad, la comunicación del diagnóstico a los demás, trascendió la revelación del estatus de VIH, incluyendo la posibilidad de hablar abiertamente sobre el tema. Las participantes que tenían los patrones de comunicación más abiertos fueron las que mostraron una mayor satisfacción con el desempeño de sus respectivas redes sociales significativas.

Con respecto a los recursos de las participantes para hacer frente a la seropositividad, las que tenían habilidades sociales más precarias tenían más dificultades para hablar abiertamente sobre el VIH con las personas que las rodeaban y tendieron a delegar los esfuerzos de mejora en su estado de salud o a la cura para el SIDA a los demás (Dios, industria farmacéutica, profesionales

Proceso de comunicación diagnóstica y apoyo proporcionado por las redes sociales de mujeres que viven y conviven con el VIH.

de la salud, etc), distanciando el cuidado de su propia iniciativa, actuando de una manera más pasiva, siendo su compromiso con el cambio minado, por ejemplo, con respecto a la mejora de la alimentación y la interrupción de las conductas adictivas.

Por el contrario, las participantes en este estudio que tenían un repertorio más grande de estrategias personales para hacer frente al VIH, en especial, la inversión en las relaciones significativas, se destacando las parejas amorosas armónicas, independientemente del estado serológico compañero (a), el optimismo sobre el pronóstico, así como la posibilidad de re-significar el VIH, aprender a aceptar y, sobre todo, a se aceptar con el diagnóstico, parecían hacer frente a los cambios generados por la seropositividad y las adversidades que se presentaron. Estas mujeres establecieron procesos de comunicación más abiertos con los profesionales de salud y otros miembros de sus respectivas redes sociales significativas, favoreciendo la disponibilidad eficacia de la asistencia prestada por ellos.

4. Consideraciones Finales

Entre las participantes en el estudio, el sufrimiento parecía estar más vinculado con el peso emocional de la contaminación que la propia enfermedad, dado el estigma del SIDA. En cuanto a los sentimientos generados por la recepción de la noticia, independientemente de cuales son, es necesario garantizar un espacio para la expresión, escucha empática y la recepción de la carga emocional vinculada a un diagnóstico como el VIH/SIDA. En este sentido, la política de recepción y fomento del compromiso de los miembros de las redes de las personas que viven con el VIH en el proceso de hacer frente a la seropositividad puede ser pensado como un enfoque estratégico de labor de los equipos de salud.

Aunque aisladas, las iniciativas de estos profesionales para acoger a los miembros de la red social de las entrevistadas en el proceso de hacer frente a la seropositividad fueron bien vistas y parecían tener un impacto en la calidad

Proceso de comunicación diagnóstica y apoyo proporcionado por las redes sociales de mujeres que viven y conviven con el VIH.

de la ayuda. La invitación a las personas que rodean a los usuarios de los servicios de salud para circular en estas instituciones, el fomento de los procesos de comunicación, el fomento de diversas formas de mantenimiento y la consolidación de los contactos, en última instancia, el fortalecimiento de las redes promueve una articulación la ayuda ofrecida reflejando en la adherencia al tratamiento y en la promoción del bienestar de las personas que hacen frente a una enfermedad crónica.

A partir de la comunicación pre-diagnóstica, es importante el mapeo y la activación de los miembros de la red social de las personas con VIH, los cuales pueden participar en la lucha contra este problema, así catalizando los procesos de apoyo, distribuyendo el cuidado y reduciendo la carga de trabajo de los profesionales de salud y demás miembros de la red que unen sus fuerzas para satisfacer las demandas presentadas. Esta organización de los procesos de trabajo se puede pensar en términos de promoción de la salud de estos profesionales, debido a que la acción en red puede colaborar en la disminución de sentimientos de autoexigencia, frustración e impotencia ante los obstáculos que se presentan en la adherencia al tratamiento. En el ámbito de la relación entre los profesionales de la salud, usuarios de estos servicios y los miembros de sus redes, se destaca la mediación del afecto en el fortalecimiento de esos vínculos.

Acerca de la garantía de los derechos sexuales y reproductivos de las personas que viven con el VIH, es particularmente importante la figura del diálogo abierto basado en el respeto por las opciones de estas personas, favoreciendo la prevención de la recontaminación o contaminación de una pareja serodiscordante, así como la colaboración en la toma de decisiones informadas en relación con el diseño de un embarazo.

Otro aspecto vinculado a la ampliación de la asistencia prestada a las personas que viven con el VIH se refiere a la promoción del intercambio de experiencias con otras personas que están lidiando con el mismo problema. Agencias sociales especializadas en la acogida de esta población pueden ofrecer

Proceso de comunicación diagnóstica y apoyo proporcionado por las redes sociales de mujeres que viven y conviven con el VIH.

este tipo de intervención, sin embargo, cuanto mayor la vergüenza sobre el diagnóstico, menos probable es la búsqueda de dichas instituciones por miedo de la exposición en estos espacios. Por lo tanto, se entiende que los profesionales de la salud pueden actuar en la promoción de contactos entre estos pacientes en los servicios accesibles por ellos, favoreciendo el intercambio de experiencias y el apoyo mutuo.

Sobre la relación entre la vergüenza y la baja participación de personas cercanas en lo proceso de apoyo, la reflexión sobre el autopreconceito, así como la resignificación del estado serológico y de las nociones de secreto, privacidad y intimidad tiene un gran valor en el fortalecimiento de esas personas de modo que les sea posible lidiar mejor con sí mismas y con el mundo que les rodea. Así esas mujeres pueden diferenciar el perjuicio de las otras formas de interacción no necesariamente discriminatorias, pero guiadas por el cuidado y interpretadas erróneamente como prejuiciosas. Este proceso de reflexión puede actuar en la reconfiguración de estos vínculos de modo a hacerlos más íntimos, acogedores y satisfactorios, marcados por el respeto de los derechos de las participantes de hablar o no sobre el VIH.

En el escenario de la seropositividad, todo el tiempo nos ponemos en contacto con la sutil diferencia entre ocultar y acallar, entre el aislamiento y la preferencia en estar sola en ciertos momentos, así como entre ser cuidada, invadida o victimizada. La escucha empática y el diálogo pueden colaborar en la reflexión sobre esta experiencia y para el discernimiento sobre el movimiento de aproximación y estrechamiento de los vínculos o de delineación de fronteras en relación con los miembros de la red.

5. Bibliografía

1. Amorim, C.M. de & Szapiro, A.M. (2008). Analisando a problemática do risco em casais que vivem em situação de sorodiscordância. *Ciência Saúde Coletiva*, 13, (6), 1859-1868).
2. Avi, G. D. S. (2000). *Informação técnica não basta: as representações*

Proceso de comunicación diagnóstica y apoyo proporcionado por las redes sociales de mujeres que viven y conviven con el VIH.

- sociais da AIDS em profissionais de saúde*. Dissertação de Mestrado, Pontifícia Universidade do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.
3. Biasoli-Alves, Z. M. (1998). A pesquisa em psicologia – análise de método e estratégias na construção de um conhecimento que se pretende científico. In: G. Romanelli & Z. A. Biasoli-Alves. *Diálogos metodológicos sobre prática de pesquisa*. (pp.135-157). Ribeirão Preto: LgsSumma.
 4. Braga, P. E. , Cardoso, M. R. A., Segurado, A. C. (2007). Diferenças de gênero ao acolhimento de pessoas vivendo com HIV em serviço universitário de referência de São Paulo, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 23(11), 2653-2662.
 5. Brito, A. M., Castilho, E. A. & Szwarcwald, C. L. (2005).Regional patterns of the temporal evolution of the AIDS epidemic in Brazil following the introduction of antiretroviral therapy. *Brazilian Journal Infected Diseases*, (9), 9-19.
 6. Carvalho, F. T. de, Moraes, N. A. de, Koller, S. H. & Piccinini, C. A. (2007). Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS. *Cadernos de Saúde Pública*, 23 (9), 2023-2033.
 7. Giacomozzi, A. I. (2004). *Confiança no parceiro e proteção frente ao HIV: Estudo de representações sociais*. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Florianópolis.
 8. Hias, F. M. S. (2003). *Representações sociais e conhecimento sobre a AIDS*. A restituição de mensagens preventivas escritas por parte de adolescentes. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.
 9. Imber-Black, E. (1994). *Segredos na família e na terapia familiar: uma visão geral*. In: E. Imber-Black (Org.). *Os segredos na família e na terapia familiar*. (15- 39). Porto Alegre: ArtesMédicas.
 10. Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.

11. Leserman, J. , Petitto, J. M., Gu, H., Gaynes, B. N., Barroso, J., Golden, R. N., Perkins, D. O., Folds, J. D. & Evans, D. L. (2002). Progression to AIDS, a clinical AIDS condition and mortality: psychosocial and physiological predictors. *Psychological Medicine*, (32), 1059-1073.
12. Lopes, F., Buchalla, C. M. & Ayres, J. R. de C. M. (2008). Mulheres negras e não-negras e vulnerabilidade ao HIV/Aids no estado de São Paulo, Brasil. *Revista de Saúde Pública*. 41 (suppl.2), 39-46.
13. Maskud, I. (2009). O discurso da prevenção da Aids frente às lógicas sexuais de casais sorodiscordantes: sobre normas e práticas. *Physis: Revista de saúde coletiva*, 19 (2), 349-369.
14. McGoldrick, M. & Gerson, R. (1995). Genetograma e o ciclo de vida familiar. In: Carter, B. & McGoldrick, M. *As mudanças no ciclo de vida familiar- uma estrutura para a terapia familiar*. 2ed. Porto Alegre: Artes Médicas.
15. Motta, A. B. & Enumo, S. R. F. (2004). Câncer infantil: uma proposta de avaliação das estratégias de enfrentamento da hospitalização. *Estudos de Psicologia*, Campinas, 21 (3), 193 -202.
16. Nascimento, A. M. G. do, Barbosa, C. S. & Medrado, B. (2005). Mulheres de Camaragibe: representação social sobre a vulnerabilidade feminina em tempos de AIDS. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, 5 (1), 77-86.
17. Oltramari, L. C. (2003). Um esboço sobre as representações sociais da Aids nos estudos produzidos no Brasil. *Cadernos de Pesquisa Interdisciplinar em Ciências Humanas*, (45), 1-17.
18. Orlandi, R. *Participação da rede social significativa de mulheres que vivem e convivem com o HIV no enfrentamento da soropositividade*. 14/04/2011. 253p. Tese defendida na Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, 2011 no prelo.
19. Paiva, V. (2000). *Fazendo arte com a camisinha - sexualidades jovens em tempos de Aids*. São Paulo: Summus.

20. Rabuske, M.M. (2009) *Comunicação de diagnóstico de soropositividade para o HIV e de AIDS para adolescentes e adultos: implicações psicológicas e repercussões nas relações familiares sociais*. Tese de doutorado, Programa de Pós-graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC.
21. Remor, E. A. (1997). Contribuições do modelo psicoterapêutico cognitivo na avaliação e tratamento psicológico de uma portadora de HIV. *Psicologia Reflexão e Crítica*, 10 (2), 249-261.
22. Santos, C. de O. & Iriart, J. A. B. (2007). Significados e práticas associados ao risco de contrair HIV nos roteiros sexuais de mulheres de um bairro popular de Salvador, Bahia, Brasil. *Cadernos de. Saúde Pública*, 23 (12), 2896-2905.
23. Santos, N. J. S. (1996). A Aids entre as mulheres no estado de São Paulo. In: R. Parker & J. Galvão (Org). *Quebrando o silêncio: mulheres e AIDS no Brasil*. 33-59. Rio de Janeiro: Relume-Dumará.
24. Seidl, E. M. F. (2005). Enfrentamento, aspectos clínicos e sociodemográficos de pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Psicologia em Estudo*, 10 (3), 421-429.
25. Seidl, E. M. F., Melchíades, A., Farias, V. & Brito, A. (2007). Pessoas vivendo com HIV/AIDS: variáveis associadas à adesão ao tratamento anti-retroviral. *Cadernos de Saúde Pública*, 23 (10), 188-195.
26. Silva, C. G. M. da. (2002). O significado de fidelidade e as estratégias para prevenção da Aids entre homens casados. *Revista de Saúde Pública*, 36 (4), 40-49.
27. Sluzki, C. E. (1997). *A rede social na prática sistêmica: alternativas terapêuticas*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
28. Strachan, E. D. , Bennet, W. R. M., Russo, J. & Roy-Byrne, P. P. (2007). Disclosure of HIV status and sexual orientation independently predicts increased absolute CD4 cell counts over time for psychiatric patients. *Psychosomatic Medicine*, (69), 74-80.

29. Strauss, A. & Corbin, J. (1990) *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques*. London: Sage Publications.
30. Suit, D. & Pereira, M.E. (2008). Vivência de estigma e enfrentamento em pessoas que convivem com o HIV. *Psicologia USP*, 19 (3), 317-340.
31. Torres, T. de L. (2006) *A representação social da AIDS e da Terapia Anti-Retroviral para soropositivos com adesão ao tratamento*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, SC.
32. Tura, L. F. R. (1998). AIDS e estudantes: a estrutura das representações sociais. In: M. Madeira, & D. Jodelet. (Org). *AIDS e representações sociais: à busca de sentidos*. (121-154). Natal: EDUFERN.
33. Vermelho, L. L. , Barbosa, R. H. S. & Nogueira, S. A. (1999). Mulheres com Aids: desvendando histórias de risco. *Cadernos de Saúde Pública*, 15 (2), 369-379.