

A família como rede de apoio às pessoas que vivem com HIV/AIDS: uma revisão na literatura brasileira

The family's role as a support network for people living with HIV/AIDS: a review of Brazilian research into the theme

Leonara Maria Souza da Silva¹

Jeane Saskya Campos Tavares¹

Abstract *The study of HIV transmission and the implementation of AIDS prevention actions recognize the importance of social networks in the transmission of the disease, the adherence to treatment and the quality of life of those infected. For this relevance there was a review of articles on social support networks to people living with HIV/AIDS available in the Virtual Health Library (VHL) were published in Brazil between 2002 and 2012. In this study 31 articles were used from journals covering the following areas: Nursing (n = 15), Psychology (n = 6) and Science Health / Biomedica (n = 6), were included, which some principal authors were affiliated to higher education public institutions (n = 17). In relation to the methodology used, priority was given to conducting: qualitative research (n = 18), cross-sectional studies (n = 19) and studies that involved talking to people living with HIV/AIDS (n = 13). Particular importance was placed on analytic categories related to: adherence to treatment (n = 6), the family (n = 4), vulnerability (n = 3) and support from social networks (n = 5). Within this paper we argue for more investments into studies that focus on the family, carers and their households, as well as deepening the theoretical study of the themes discussed and the use of developed theories for the analysis of Social Networks.*

Keywords *HIV/AIDS, Social networks, Social support, Family, Adherence and Home care*

Resumo *O estudo da transmissão do HIV e a implementação de ações de prevenção da AIDS reconhece a importância das redes sociais na contaminação, adesão ao tratamento e qualidade de vida das pessoas infectadas. Por tal relevância, realizou-se uma revisão de artigos sobre redes sociais de apoio às pessoas que vivem com HIV/AIDS, disponíveis na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e publicados no Brasil no período de 2002 a 2012. Encontraram-se 31 artigos em revistas de Enfermagem (n = 15), Psicologia (n = 6) e Ciências da Saúde/Biomédicas (n = 6), produzidos por primeiros autores associados a Instituições de Ensino Superior públicas (n = 17). Quanto à metodologia, priorizou-se o método qualitativo (n = 18), estudos transversais (n = 19) e a participação exclusiva de pessoas que vivem com HIV/AIDS (n = 13). Houve predomínio de categorias analíticas relacionadas à adesão ao tratamento (n = 6), família (n = 4), vulnerabilidade (n = 3) e apoio/suporte social/ rede de apoio (n = 5). Discute-se a necessidade de investimento em estudos que privilegiem familiares e cuidadores como participantes e seus domicílios como locus de investigação, bem como maior aprofundamento teórico nos estudos das temáticas abordadas e utilização de teorias desenvolvidas para análise de Redes Sociais.*

Palavras-chave *HIV/AIDS, Redes sociais, Apoio social, Família, Adesão e Assistência Domiciliar*

¹ Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Recôncavo da Bahia. Av. Carlos Amaral 1015, Cajueiro. 44570-000 Santo Antônio de Jesus Bahia Brasil.
leonaramsds@gmail.com

Introdução

A metáfora da rede social começou a ser utilizada nos anos 1930, nas ciências sociais, para compreensão da complexidade das relações entre membros dos sistemas sociais, mostrando-se útil nos níveis micro e macrosociológico. Na segunda metade do século XX, a utilização dessa metáfora ultrapassou a Sociologia e a Antropologia, adequando-se a áreas diversas como Educação, Administração e Saúde.

Nesta última, o principal marco histórico da utilização da metáfora da rede e do desenvolvimento de técnicas de análise foi a epidemia do HIV (sigla em inglês para Vírus da Imunodeficiência Humana), na década de 1980. Percebendo-se o curso diferenciado deste tipo de infecção, o estudo da distribuição da doença nas redes sociais mostrou-se uma das principais estratégias para mapeamento de doentes, detecção precoce e prevenção do HIV e da AIDS (sigla em inglês para síndrome da imunodeficiência adquirida). Desta forma, nos anos 2000, o estudo das redes sociais continuou sendo uma importante estratégia para a compreensão de questões epidemiológicas e psicossociais relativas a esta epidemia¹.

No Brasil, as redes sociais destacaram-se nas discussões acerca das DST (doenças sexualmente transmissíveis), como se lê na Política Nacional DST/AIDS². Este documento propõe dois modelos de intervenção para o alcance das ações de promoção à saúde e prevenção as DST/AIDS, em que as redes sociais se configuram como fundamentais, são os modelos de mudança de comportamento, centrados no indivíduo, e os modelos de intervenção comportamental, centrados no grupo ou no coletivo, que considera a relevância do estabelecimento de vínculos e interação social:

[...] a percepção do risco para o HIV e para o uso indevido de drogas está diretamente relacionada aos vínculos e à comunicação estabelecidos num processo contínuo e permanente de interação. Nessa abordagem, é primordial analisar a composição das redes sociais da comunidade, as atividades dessas redes frente à adesão de práticas seguras e os riscos de vários segmentos (detectar redes sociais com risco elevado e as 'bridge populations').

Neste sentido, em uma das diretrizes do componente *prevenção*, propõe-se que as ações devem fortalecer as redes sociais, a fim de atingir a promoção da saúde, prevenção da doença e fornecimento de suporte social, desenvolvendo alternativas para o enfrentamento da epidemia. No componente *diagnóstico e assistência*, no tocante às ações de Prevenção e Controle das DST/

HIV/AIDS na Comunidade/Rede Básica de Saúde, deve haver, como indica Brasil² “confecção conjunta de materiais informativos/educativos sobre DST/ HIV e aids, para as famílias de sua área de ação”, destacando-se aqui a importância da família, rede social fundamental para constituição dos sujeitos em nossa cultura, e peça chave no âmbito das políticas públicas e no setor saúde, concentrando benefícios e serviços³. Isto porque é pela e na família que há produção de cuidados essenciais no contexto da Saúde, que, para Gutierrez e Minayo⁴, vão desde:

[...] interações afetivas necessárias ao pleno desenvolvimento da saúde mental e da personalidade madura de seus membros, passam pela aprendizagem da higiene e da cultura alimentar e atingem o nível da adesão aos tratamentos prescritos pelos serviços (medicação, dietas e atividades preventivas). Essa complementaridade se dá através de ações concretas no cotidiano das famílias, o que permite o reconhecimento das doenças, busca “em tempo” de atendimento médico, incentivo para o autocuidado e, não menos importante, o apoio emocional.

A rede familiar tem participação decisiva no cuidado à saúde do membro infectado pelo HIV/AIDS, particularmente na adesão à terapia anti-retroviral (TARV), que exige mudanças na rotina e nos hábitos de todos os envolvidos. Espera-se que a família afete positivamente, segundo Botti et al.⁵:

[...] a autoestima, a autoconfiança e a autoimagem do indivíduo soropositivo e traz benefícios para o tratamento, fortalecendo o sujeito e preparando-o para dar continuidade a sua vida, já que ser portador do HIV não é motivo para aposentadoria, trancamento de matrícula de estudo, abandono de atividades sociais ou outras.

No entanto, apesar do lugar da família na produção dos cuidados diários com a saúde e de seu reconhecimento no Programa Nacional, localizamos apenas uma produção técnica do Ministério da Saúde voltada para familiares de pessoas que vivem com HIV/AIDS. O livro *Aprendendo sobre AIDS e doenças sexualmente transmissíveis*⁶ foi desenvolvido para ser “o companheiro constante e insubstituível da família brasileira, aquele a quem poderá recorrer sempre que precisar da orientação mais segura para proteger a sua saúde e bem-estar destes tempos de epidemia da AIDS”. Com linguagem acessível e ilustrações, mostra como se prevenir e suspeitar (sinais e sintomas) de doenças sexualmente transmissíveis e do HIV/AIDS, destacando como as redes sociais, especialmente a família, interferem no cuidado de quem adoece, disponibilizando o apoio social.

Não obstante, passada uma década de sua publicação, não foi localizada outra oficial direcionada para a família no site do Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais do Ministério da Saúde, até a submissão deste artigo. Mesmo na recente publicação intitulada Política Brasileira de Enfrentamento da AIDS: resultados, avanços e perspectivas⁷ não há dados referentes às famílias. A ausência de publicações técnicas sugere o não reconhecimento da importância dos familiares nos cuidados ao membro enfermo e do impacto do diagnóstico e tratamento do HIV/AIDS sobre todos os envolvidos, assim como indica a não priorização de ações que apoiem familiares de pessoas que vivem com HIV/AIDS.

Em relação à produção científica sobre família neste contexto, concordamos com Gutierrez e Minayo⁴, ao afirmarem que atualmente os estudos disponíveis no campo da saúde não descrevem de modo concreto como as famílias cuidam e quais critérios usam para cuidar da saúde de seus membros. Chamou nossa atenção a identificação de poucos estudos publicados enfocando a família como rede social de apoio, embora o sistema de saúde brasileiro seja definido e projetado em redes assistenciais que englobam redes familiares e comunitárias, e historicamente a análise de redes sociais fazer parte da organização da assistência às pessoas que convivem com HIV/AIDS.

Portanto, o objetivo deste artigo é apresentar os principais resultados de uma revisão de artigos publicados no Brasil entre 2002 e 2012, que tomam a família como rede de apoio às pessoas que vivem com HIV/AIDS. Especificamente, buscou-se caracterizar estes artigos, analisar a coerência entre objetivos, o referencial teórico e as estratégias metodológicas adotadas e seus resultados.

Metodologia

Na pesquisa bibliográfica, buscaram-se artigos científicos produzidos no Brasil publicados na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), no período de 2002 e 2012. Foram considerados apenas os artigos incluídos nas bases da categoria “Ciências da Saúde em Geral” (Lilacs - Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde, Biblioteca Cochrane e SciELO - *Scientific Electronic Library Online*). Utilizaram-se os seguintes descritores, de acordo com a base de Descritores em Ciências da Saúde (DeCs) para a busca: HIV, AIDS, redes sociais, apoio social, família, adesão e assistência domiciliar.

Após a localização e seleção dos artigos, as informações foram coletadas através de um roteiro estruturado segundo as categorias analíticas: Identificação do artigo (periódico, ano de publicação, título do artigo) e autoria (número de autores, formação, origem institucional); Natureza do texto e referenciais teóricos adotados; Objetivos; Método: delineamento, participantes e local, estratégias, instrumentos; Resultados; Coerência: objetivos/referencial teórico/metodologia/resultados.

Foram localizados 39 artigos, dentre os quais foram analisados 31, devido à possibilidade de acesso ao texto completo. Os selecionados tiveram as informações tabuladas e as análises de frequência e média realizadas através do programa estatístico (SPSS17) *Statistical Package for the Social Sciences* – pacote estatístico para as ciências sociais, que permite a associação entre as análises qualitativa e quantitativa dos dados.

Resultados e discussão

Caracterização dos artigos

Houve maior concentração de publicações em periódicos das áreas de Enfermagem (n = 15), Psicologia (n = 6) e Ciências da Saúde/Biomédicas (n = 6) (Quadro 1). Quanto ao ano de publicação, houve uma média de 03 publicações por ano, com maior concentração no período de 2011, quando foram publicados 05 artigos.

A maioria dos estudos analisados (n = 17) foi produzida por primeiros autores do campo da Enfermagem (n = 10) e com apenas uma publicação sobre o tema, segundo a busca realizada nesta pesquisa. Em parte, pode-se entender isto como produção de artigo em resposta às exigências das agências financiadoras e visão “produtivista” dos programas de pós-graduação, que fomentam o aumento quantitativo das publicações^{8,9}.

As Instituições de Ensino Superior (IES) públicas são as principais instituições de origem dos primeiros autores (n = 17), dentre estas, destacam-se as Universidades Federais (n = 12), como a Universidade de Brasília (n = 3) e Universidade Federal do Rio Grande do Sul (n = 3), seguidas por instituições de saúde, como os Serviços de Atendimento Especializado HIV/AIDS e Ambulatório Municipal de DST/HIV/AIDS (n = 5). Ressalta-se aqui a dupla importância da produção científica envolvendo representantes dos serviços de saúde, pois estes têm acesso ao cotidiano das famílias, o que pode contribuir para uma me-

Quadro 1. Distribuição de artigos por área e periódicos.

Área	Artigos publicados por periódico
Enfermagem	Revista Brasileira de Enfermagem ¹⁰⁻¹² Revista da Escola de Enfermagem da USP ¹³⁻¹⁵ Revista Enfermagem UERJ ^{5,16,17} Revista Latino-americana de Enfermagem ¹⁸ Acta Paulista de Enfermagem ¹⁹ Escola Anna Nery Revista de Enfermagem ²⁰⁻²² Texto & Contexto Enfermagem ²³
Psicologia	Psicologia: teoria e pesquisa ²⁴⁻²⁷ Psicologia: Reflexão e Crítica ²⁸ Psicologia em Estudo ²⁹
Saúde Pública/Saúde Coletiva	Ciência & Saúde Coletiva ³⁰ Caderno de Saúde Pública ³¹⁻³³
Ciências da Saúde/Biomédicas	Interface - Comunicação, Saúde, Educação ³⁴ Arquivos de Ciências da Saúde ³⁵ Revista de Psiquiatria ³⁶ Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical ³⁷ Revista Panamericana de Infectologia ³⁸ Acta Scientiarum. Health Science ³⁹

lhora qualidade dos estudos e, ainda, podem ter sua atuação profissional mediada pelo conhecimento científico acadêmico.

No tocante a natureza dos textos, foram identificados relatos de pesquisa com desenho de investigação (n = 26); ensaios (n = 3), sendo estes desenvolvimento de argumento (n = 1) e análise de posições teórico metodológicas (n = 2); revisão bibliográfica (n = 1) e relato de experiência (n = 1). Destacamos a baixa frequência deste tipo de texto, registros de experiências de trabalhos com familiares de pessoas com HIV/AIDS, mesmo havendo autores vinculados às instituições de saúde que poderiam lidar diretamente com esse público. Isto pode se dever ao fato dos artigos, em sua maioria, terem sido desenvolvidos como resultado da participação destes profissionais em cursos de pós-graduação que priorizam a pesquisa e, além disso, dos 19 periódicos localizados apenas 8 aceitavam essa modalidade de artigo.

Nos relatos de pesquisa, pessoas que vivem com HIV/AIDS foram os únicos participantes em quase metade dos artigos (n = 13). Em poucos estudos participava apenas o familiar/cuidador (n = 8) e um número ainda menor contemplou familiares/cuidadores e membros com HIV (n = 6). Houve grande variação do número de

participantes destes estudos que se concentram entre 03 e 13 participantes (n = 11), 14 e 24 (n = 6) e mais de 80 (n = 6).

Com relação aos locais de realização da pesquisa, a maior parte foi executada em ambulatórios de hospitais públicos (n = 9), em Centros Especializados e de Referência (n = 6) e residência do familiar/cuidador (n = 2). Em parte, esta limitação ao contexto da rede formal, pode se dever às múltiplas questões éticas que envolvem a realização de pesquisa com esta população e à consideração de que o diagnóstico é, de modo geral, compartilhado com poucos familiares e amigos³⁷, além de omitido dos vizinhos. Além do desconhecimento na família, os pesquisadores deparam-se com questões familiares relacionadas aos potenciais constrangimentos das situações de contaminação pelo HIV como relações extraconjugais (heterossexuais e/ou homoafetivas) e abuso de drogas.

Quanto à metodologia, o desenho de estudo mais utilizado foi o corte transversal (n = 19) e priorizou-se o método qualitativo (n = 18) seguido pela associação entre método quantitativo/qualitativo (n = 6) e o método quantitativo (n = 3). A entrevista foi a estratégia mais utilizada para a produção de dados (n = 23), com destaque

para a modalidade semiestruturada/semidirigida (n = 6). Ressalta-se aqui, a associação da entrevista a outras estratégias como análise de documento ou prontuário (n = 5), realização de grupo focal (n = 1) e aplicação de teste (n = 1). Quanto às estratégias de análise de dados foi empregada pela maioria dos estudos (n = 17) a análise de conteúdo. Além desta, privilegiou-se análise de estatísticas percentuais e médias (n = 5).

Quase metade dos artigos (n = 15) tinha como objetivo descrever e/ou analisar processos ou fatores (vulnerabilidade, resiliência e proteção) de enfrentamento de cuidadores, portadores e famílias. Outros pretenderam avaliar aspectos dificultadores e facilitadores da adesão à terapêutica da AIDS (n = 6), investigar a relação entre concepções, significados, representações no cuidado e tratamento (n = 3), assim como avaliação de instrumentos e métodos (n = 2) e compreensão da vivência/experiência de quem adoeceu (n = 2).

Consideramos que houve coerência entre objetivos, referencial teórico, metodologia e resultados na maioria dos estudos (n = 26). As incoerências percebidas se relacionaram a inadequação de local para realização de entrevista, crítica feita pelos próprios autores³⁵ (n = 1), caracterização incorreta ou ausência de informação sobre o desenho do estudo^{21,33} (n = 2), bem como da clareza do procedimento de análise das entrevistas³⁶ (n = 1) e omissão de resultados do instrumento utilizado (entrevista)³⁸ (n = 1).

Quanto aos marcos teóricos, não se encontrou referência explícita às principais abordagens que estudam as redes sociais neste campo, como Estruturalismo, Ação Social ou Teoria da Dádiva⁴⁰. De modo geral, os autores não esclarecem seus pressupostos teóricos e, sem maiores esclarecimentos, partem para a análise de suas categorias principais: adesão ao tratamento (n = 6), família (n = 4), vulnerabilidade (n = 3) e apoio/suporte social/rede de apoio (n = 5).

Adesão: definições e fatores intervenientes

Os avanços na detecção e tratamento, como a TARV, possibilitaram melhor qualidade de vida e longevidade para as pessoas infectadas pelo HIV, tornando-a uma condição crônica de saúde. No entanto, a despeito dos benefícios, existem muitos que não aderem a esta terapêutica e isto é um dos principais temas abordados pelos estudos analisados.

Diversos autores^{10,11,17,29,32,37}, ao discutir adesão, buscaram compreender aspectos dificultadores e facilitadores, sendo considerado critério para de-

finição da taxa de adesão a utilização de 95% das doses prescritas na TARV para o paciente^{10,29,32,37}.

Percebemos diversidade de emprego do termo “adesão”^{10,11,29,37} e “aderência”³² para se referir a esse processo, bem como sua definição. Apesar de serem considerados sinônimos, inclusive, no DeCs (Descritores em Ciência da saúde), o segundo é uma característica física relacionada a objetos que permitem ligar-se. Nos artigos analisados, a adesão é entendida de dois modos: a) tomada de medicamentos da TARV de acordo com a prescrição médica^{11,32,37} e b) resultado da negociação entre o paciente e o profissional de saúde^{10,17,29}, o que está coerente com as diretrizes para o fortalecimento das ações de adesão ao tratamento para pessoas que vivem com HIV e AIDS⁴¹, que visa autonomia e o autocuidado do paciente.

Fatores dificultadores e facilitadores

Foram comuns aos estudos o destaque para aspectos dificultadores da adesão relacionados às características dos medicamentos e do tratamento, alteração na rotina de vida, bem como às atividades ocupacionais.

De modo geral, os efeitos colaterais da medicação são o maior dificultador para adesão ao tratamento, entretanto, em um estudo³⁷ não houve significativa diferença entre os grupos (não aderentes – casos; aderentes – controle), mas conclui-se que “Os pacientes aderentes mostraram um repertório maior de estratégias para lembrar a tomada da medicação e para contornar as dificuldades encontradas, sugerindo um papel mais ativo no seu tratamento”.

A quantidade de medicamento é preditor para a não adesão^{11,29}, bem como, a rigidez nos horários, acordar cedo, atraso na ingestão e perda das doses^{10,29} se tornam obstáculos na terapêutica. Outros impedimentos foram o uso de comprimidos em jejum, com alimentos ou combinados com outros, exigindo organização e compromisso do paciente¹⁷, da mesma maneira que a utilização dos medicamentos cotidianamente, sem perspectiva de término^{17,29}.

A mudança na rotina e prejuízo de atividades laborais/ocupacionais são dificultadores da adesão^{10,17}, associando-se ao desemprego³² e ao medo do preconceito¹¹ no ambiente de trabalho.

Quanto aos aspectos facilitadores, observamos que inexistência de efeitos colaterais e apoio fornecido pela rede social foram mencionados em vários artigos. Em relação à ausência de efeitos colaterais, aqueles que não apresentam en-

jãos, dores, entre outros sintomas e sinais, têm maior empenho na terapêutica^{10,11}. Boa relação com a rede social é relevante para a boa adesão^{10,11,17,37}, pois de acordo com Padoin et al.¹⁷ “a rede social secundária, evidenciada nas relações estabelecidas com familiares, amigos, vizinhos e profissionais de saúde, configura-se como facilitador para manutenção do tratamento”.

Outros aspectos facilitadores analisados em estudos específicos foram a sensação de bem estar que a terapêutica pode propiciar¹⁰, possuir emprego fixo e recordar a presença de infecção no período do diagnóstico³², efeitos benéficos dos medicamentos para a saúde²⁹, situação de moradia³⁷, preocupação com os filhos, conscientização sobre a gravidade da doença e o entendimento da importância do tratamento¹¹.

Repercussões do adoecimento na família

Percebemos pouco ou nenhum aprofundamento teórico acerca da categoria família, assim como, de modo geral, os estudos não apresentam discussão sobre as mudanças históricas e na constituição dela nos últimos séculos. Apenas um estudo¹⁸ propõe um conceito ou definição de família como “grupo formado por pessoas unidas por laços afetivos, consanguíneos ou não, inseridas em um contexto social e temporal”. Neste trabalho¹⁸, “o parente ou cuidador é a pessoa a quem o paciente recorre”. Outros não apresentam definição, mas ressaltam sua importância^{5,16,39} no enfrentamento da AIDS. Segundo Sousa et al.³⁹, a família é:

[...] uma fonte de ajuda para o indivíduo com AIDS, contribuindo para o equilíbrio físico e mental do mesmo. Entretanto, os significados que a cultura atribui à doença podem afetar os comportamentos da família, com relação ao indivíduo com AIDS, passando a discriminá-lo e a excluí-lo do grupo familiar.

Neste sentido, considera-se que olhar apenas para o indivíduo que está doente é deixar de perceber a totalidade da família, é, desse modo, para Sousa et al.³⁹ “afunilar o cuidado e esquecer que a vivência de cada familiar, também sujeito da história, é singular e única, com possibilidades e limites para enfrentar uma situação de doença no seu seio”. De modo geral, a mãe, a esposa e o filho sentem-se responsáveis pelos cuidados, com destaque para as mães, cuidadoras mais presentes^{5,18}, correspondendo ao histórico papel feminino de cuidadora familiar na nossa sociedade.

As repercussões sobre todo o grupo geram, tanto na família como no paciente, reações de

adaptação e também mudam o seu relacionamento entre si e com a sociedade¹⁸. A negação e a sublimação são apontados como mecanismos privilegiados pelo doente e familiares para reagir às ameaças oriundas de situações reais e imaginárias^{18,39}.

O temor do julgamento social e o medo da discriminação silenciam a família que mantém a doença em segredo para proteger-se^{5,18,39}. Por conta desse silêncio, os cuidadores se sentem solitários, pois não recebem apoio de vizinhos e amigos, arcando com todas as responsabilidades. No curso do adoecimento pode haver instabilidade emocional, assim como sensação de perda e sofrimento pela expectativa de vida curta do paciente e da complexidade do tratamento, além das dificuldades de lidar com o surgimento da sintomatologia e de enfrentar a agressividade do paciente¹⁸.

Familiares encontram limitações e/ou dificuldades no cuidado e na convivência com quem adoeceu e, portanto, os profissionais de saúde devem cuidar tanto da pessoa que vive com HIV como de sua família^{5,18}.

Determinantes da vulnerabilidade no contexto do HIV/AIDS

Os artigos que analisam a categoria “Vulnerabilidade”, de modo geral, apresentam uma conceituação, seus determinantes, bem como sua relação com a família. Destacamos o ensaio de Schaurich e Freitas¹⁴, o qual traz contribuições sobre o papel da família no contexto do HIV/AIDS e define *vulnerabilidade* como “chance de exposição das pessoas ao adoecimento como a resultante de um conjunto de aspectos não apenas individuais, mas também coletivos, contextuais, que acarretam maior suscetibilidade”, sendo, apenas, esse estudo¹⁴, que define o construto.

Entende-se que esta categoria possibilita ampla compreensão da epidemia do HIV/AIDS, pois conforme Marques et al.³³, “ao conduzir o raciocínio determinístico do nível individual/orgânico ao coletivo-social, e vice-versa, a análise de vulnerabilidade possibilita um diálogo muito objetivo entre as diferentes disciplinas e áreas técnicas envolvidas na saúde”. No entanto, o termo *vulnerabilidade* apresenta dificuldades e limitações, segundo Schaurich e Freitas¹⁴:

[...] 1) sua utilização no contexto da epidemia da AIDS é recente e há necessidade de mais estudos e pesquisas para se compreender melhor seus benefícios e suas limitações; 2) por ser um conceito abrangente, complexo e não ter um foco direcional,

pode parecer mais teórico do que prático e isso dificultar a escolha e o delineamento de ações e políticas; e, 3) a vulnerabilidade é multidimensional, apresenta diferentes graus e é dinâmica.

Em relação aos planos interdependentes de determinação¹⁶: individual, social e programática, podemos observar que são discutidos e exemplificados em três publicações^{14,16,33}. Ao defini-los, Schaurich e Freitas¹⁴ informam que o primeiro se refere aos comportamentos e cognições que oportunizam a infecção e/ou adoecimento, à medida que o segundo diz respeito ao acesso às informações, instituições (saúde e educação), às condições de lazer e bem-estar. O pragmático refere-se ao comprometimento do Estado com a epidemia da AIDS, em relação a ações de prevenção e educação, investimentos e financiamentos na assistência, nos recursos humanos e físicos, bem como, a qualidade de gerenciamento e monitoramento dos programas e a continuidade e sustentabilidade dessas ações¹⁴.

No plano individual, que é tratado apenas na pesquisa de Cardoso et al.¹⁶, as pessoas, as quais vivem com HIV/AIDS, tinham conhecimento das formas de transmissão do vírus e ainda que, após a superação da fase sintomática, “os portadores, normalmente, valorizam a adoção de hábitos de vida mais saudáveis”.

No nível social, a ausência de busca de assistência preventiva tem correlação com a insensibilidade dos profissionais de saúde quanto ao atual perfil epidemiológico da AIDS¹⁶. Ainda sobre o acesso às instituições de saúde e o cuidado por elas fornecido, identificou-se³³ diferenças na comunicação do diagnóstico entre as pessoas estudadas. Com adolescentes que se infectaram por transmissão vertical, esta comunicação foi “cercada de cuidados e preocupação com a sua repercussão sobre a vida desses jovens”, enquanto que, de maneira oposta, aconteceu com os que foram infectados pela via sexual ou desconhecem a forma de transmissão do HIV, inclusive com diferentes estratégias para revelação do diagnóstico.

No plano pragmático, Cardoso et al.¹⁶ informam que apenas uma pessoa pesquisada teve conhecimento da sua condição de soropositividade ao HIV através de realização periódicas de exame, concluindo que isto revela a escassez de iniciativas preventivas. Foi indicada a importância da compreensão do modo como os serviços e programas de saúde podem promover a redução da vulnerabilidade de adolescentes que vivem com HIV/AIDS, das consequências negativas de sua soropositividade em relação ao seu bem-estar psicossocial e pleno gozo de seus direitos humanos³³.

Pôde-se observar que os estudos analisados nessa categoria, apresentam uma discussão entre diagnóstico e vulnerabilidade^{16,33}. Em relação a descoberta da soropositividade e transformações ocasionadas por ela, Cardoso et al.¹⁶ comunicam que, ao ter conhecimento da doença, houve uma diversidade de sentimentos e comportamentos “negativos”, mas que “à medida que foram esclarecidos sobre as possibilidades de tratamento e prognóstico da doença, tais sentimentos foram diminuindo”. O medo do preconceito e discriminação, além da reação da criança e as consequências que podem vir após a descoberta, bem como o desconforto pela exposição família e o medo das responsabilidades foram aspectos que dificultaram essa revelação. Além disso, os cuidadores apontam como dificuldades da revelação a exposição da vida privada da família como: uso de drogas, homossexualidade, etc. Por outro lado, após a revelação, é registrado sentimento de alívio por parte dos entrevistados³³.

Após a revelação, surge a necessidade de enfrentamento dos sentimentos e percepção da continuidade da vida, com mudanças positivas, inclusive, com a valorização da vida¹⁶.

Apoio social e HIV/AIDS

Da mesma forma que a categoria “família”, os estudos utilizam os termos “apoio social”, “suporte social” e “rede de apoio”, sem apresentar conceituação ou considerações teóricas. Utilizam-se também os termos “sistemas de apoio social em formais e informais”, “redes de suporte” e “apoio social” definindo em um dos estudos²¹ como:

[...] conjuntos hierarquizados de pessoas que mantêm entre si laços típicos das relações de dar e receber, e existem ao longo do ciclo vital, atendendo à motivação básica do ser humano à vida gregária; no entanto, sua estrutura e funções sofrem alterações, dependendo das necessidades das pessoas.

Dentre os artigos analisados, o estudo²⁵ que investigou a estrutura fatorial e as propriedades psicométricas da Escala de Suporte Social para Pessoas Vivendo com HIV/AIDS apresentou a discussão mais consistente acerca desta temática. Informa sobre a divisão que há nos estudos sobre suporte social, em que uns enfatizam os aspectos estruturais e outros os funcionais. Através de revisão de literatura, os mesmos autores²⁵ asseguram que há duas categorias de suporte funcional: instrumental ou operacional, que é o auxílio no manejo de resolução de situações do cotidiano, como apoio material e financeiro e; suporte emocional ou de estima, onde há “comportamentos

como escutar, prover atenção ou fazer companhia que contribuem para que a pessoa se sinta cuidada e/ou estimada”. Eles²⁵ discutem, ainda, os modelos teóricos sobre suporte social (*Buffer* e *Efeito Principal*) e como esse construto tem sido estudado no contexto do HIV/AIDS.

Todos os estudos analisados salientam que o suporte social contribui para o enfrentamento do HIV, uma vez que “ameniza conseqüências negativas de eventos estressores relacionados a infecção”¹². Destacam, ainda, o apoio que as redes sociais fornecem aos seus membros que adoeceram, as quais relataram estar satisfeitas com o apoio recebido das suas redes^{12,24-26}. Neste sentido, Galvão e Paiva¹² salientam que:

[...] a rede social de apoio do HIV positivo é importante para ele não se sentir sozinho no enfrentamento de uma doença com as peculiaridades do HIV, marcada por preconceito, abandono e pela finitude da vida. Como observado, o suporte da família e amigos faz o portador do HIV conviver com a infecção com mais coragem e continuar sua vida portando uma doença crônica que exige cuidados como qualquer outra.

O estabelecimento de uma relação de confiança, sem julgamentos por parte dos profissionais de saúde, além do suporte social e da ajuda advinda dos familiares, fortaleceu as mulheres para o acompanhamento e o tratamento da doença, devido à necessidade de ter alguém confiável para, por exemplo, cuidar dos seus filhos¹², ou contribuiu para que as mães pudessem se dedicar aos bebês²⁶. Há busca, também, de apoio na religiosidade e/ou em aspectos espirituais para enfrentamento da doença^{12,21,24}.

Dentre as múltiplas formas de apoio ofertadas pelas redes sociais (amigos, vizinhos, família extensa e esposo), destaca-se a ajuda financeira, cuidado com criança, realização de atividades domésticas até mesmo apoio em relação ao diagnóstico²⁶. Todavia, cinco das seis mães entrevistadas neste estudo²⁶ relataram ter ficado insatisfeitas com a reação negativa por parte do cônjuge ao saber da gravidez, da doença, pela ausência deles no parto e no pós-parto, como no cuidado ao filho e falta de ajuda financeira, além de provocar brigas

No entanto, o apoio instrumental foi oferecido pelo (a) parceiro (a) – cônjuge, companheiro (a) ou namorado (a), seguidos pelos familiares, que residiam ou não com o paciente, e os amigos em diferentes estudos^{25,26}. Em relação a oferta de apoio emocional, esta foi comum entre profissionais de saúde, membros de instituições religiosas e não-governamentais relacionadas ao HIV/AIDS²⁵.

Para a revelação do diagnóstico foram buscados os membros mais íntimos das redes sociais por medo do preconceito^{12,24}. Foi comum a todas as mães de um estudo²⁶ a omissão do diagnóstico e diminuição de sua rede de apoio por afastamento voluntário ou involuntário, tanto por estarem longe dos familiares, como por conflitos conjugais ou problemas de saúde. Ainda, em relação ao diagnóstico e as relações sociais, de acordo com Seidl et al.²⁴, a maioria (n = 40) dos cuidadores afirmaram que as crianças infectadas participavam de atividades de socialização com familiares e outras crianças, entretanto, houve relatos (n = 15) de restrição às atividades para evitar doenças oportunistas.

A revelação do diagnóstico ocorreu no trabalho de Seidl et al.²⁴ em 11 casos, devido a necessidade de justificar ausências da criança e da administração da medicação no horário de aulas. Quanto ao conhecimento da sua condição sorológica por parte da criança/adolescente, treze delas sabiam do diagnóstico, entretanto a maioria (n = 25) não tinha conhecimento da doença. A decisão quanto a revelação parece estar relacionada com a capacidade de entendimento e compreensão da criança, da necessidade de autocuidado e do cuidado com as futuras relações sexuais²⁴.

Percebeu-se que a nova condição de vida (pós-infecção), especificamente em relação ao corpo, fez emergir entre os idosos participantes um sentimento de inferioridade, decorrente da baixa autoestima, os levando a um isolamento social, inclusive com discursos de tentativa de suicídio²¹. Quanto às atividades laborais, os entrevistados relataram que antes da infecção, sentiam-se aptos para o trabalho, mas agora não mais, entretanto, em relação a isso, houve idosos que passaram a aproveitar mais a vida (ida a baile da terceira idade, por exemplo), por conta da aposentadoria ou da cessação das obrigações laborais²¹.

Seidl et al.²⁴ verificou que a maioria das crianças/adolescente (n = 25), segundo seus cuidadores primários, não apresentou dificuldades no desenvolvimento psicomotor, cognitivo, afetivo-emocional e social. Aparentemente, parece não haver relação entre baixo desempenho escolar e diagnóstico da AIDS, pois apenas para três cuidadoras o desempenho da criança era ruim²⁴. A maioria dos cuidadores (n = 30) consideraram a adesão a TARV como muito boa, entretanto 11 casos indicaram algum problema ou dificuldade como: Horários da medicação, gosto da medicação e/ou presença de efeitos colaterais, comportamento oposicionista e dificuldade de acesso regular ao serviço de saúde²⁴.

A partir da análise destes artigos, compreendemos como a rede social pode tanto contribuir de diversas formas para a qualidade de vida, como prejudicar o cuidado da pessoa que vive com HIV, pois o diagnóstico, o tratamento e todo o estigma que rodeia esta condição crônica influenciam diretamente no tipo e qualidade de apoio que lhe é fornecido.

Considerações finais

Finalizamos destacando a ausência de aprofundamento teórico e explicitação de conceitos fundamentais na maioria dos estudos analisados como família, apoio ou rede social dentre outros. Isto pode comprometer o próprio entendimento das pesquisas e sua aplicabilidade na efetivação das recomendações da Política Brasileira de Enfrentamento da AIDS⁷. Da mesma forma, é necessária melhor explicitação dos métodos de análise, particularmente nos estudos que pretendem utilizar a metáfora das redes sociais que, por sua vez, devem utilizar metodologia apropriada para estudo de redes.

Considerando-se o período investigado, a relevância desta epidemia e participação dos familiares nos cuidados e disseminação do HIV, assim como a repercussão do adoecimento sobre

os mesmos, há pouca produção científica sobre famílias no contexto do HIV/AIDS. E, embora, reconheçamos a dificuldade de acesso aos familiares por questões éticas, preconceito e medo do estigma é necessário investimento na realização de estudos que privilegiem os familiares e cuidadores como participantes e seus domicílios como lócus de investigação.

Entendemos que esta mudança é particularmente necessária, pois estudos realizados nas instituições de saúde impossibilitam a participação e observação do cotidiano das famílias, sua dinâmica de funcionamento, em suas próprias residências o que pode repercutir na qualidade dos dados produzidos pela metodologia qualitativa quando consideramos seus principais objetivos.

É relevante, ainda, a divulgação de relatos de experiências de atendimento aos familiares, pois o conhecimento e disseminação dos modos de cuidar desenvolvidos por profissionais de saúde contribuem para compreensão ampla do comportamento familiar e para o desenvolvimento de estratégias assistenciais adequadas a esta população, principalmente na atenção básica.

Por fim, salientamos a necessidade de novos estudos que discutam e proponham ações inovadoras direcionadas para famílias, pois estas podem ter a sua capacidade de cuidar do membro adoecido comprometida caso não recebam apoio social de outras redes.

Colaboradores

LMS Silva participou como pesquisadora discente da produção dos dados da pesquisa que derivou no artigo e redigiu a maior parte do seu conteúdo; JSC Tavares elaborou e coordenou a pesquisa da qual derivou o artigo, propôs a concepção e o delineamento do artigo, revisou e escreveu partes da versão apresentada.

Agradecimentos

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico - CNPq, pelo apoio e custeio de bolsa de iniciação científica.

Referências

1. Barbosa MTS, Byington MRL, Struchiner CJ. Modelos dinâmicos e redes sociais: revisão e reflexões a respeito de sua contribuição para o entendimento da epidemia do HIV. *Cad Saude Publica* 2000; 16(Supl. 1):37-51.
2. Brasil. Ministério da Saúde (MS). *Política Nacional de DST/AIDS: Princípios, diretrizes e estratégias*. Brasília: MS; 1999 [acessado 2012 fev 7]. Disponível em: http://bvmsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd03_17.pdf
3. Serapioni M. O papel da família e das redes primárias na reestruturação das políticas sociais. *Cien Saude Colet* 2005; 10(Supl.):243-253.
4. Gutierrez DMD, Minayo MCS. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. *Cien Saude Colet* 2010; 15(Supl.):1497-1508.
5. Botti LM, Leite BG, Prado FM, Wadman PAM, Marcon, SS. Convivência e percepção do cuidado familiar ao portador de HIV/AIDS. *Rev. enferm. UERJ* 2009; 17(3):400-405.
6. Brasil. Ministério da Saúde (MS). *Aprendendo sobre AIDS e doenças sexualmente transmissíveis: livro da família*. 3.^a Ed. Brasília: MS; 2001. [acessado 2013 mar 13]. Disponível em: http://www.aids.gov.br/sites/default/files/Livro_da_Familia.pdf

7. Brasil. Ministério da Saúde (MS). *Política brasileira de enfrentamento da AIDS: Resultados, Avanços e Perspectivas*. Brasília: MS; 2012. [acessado 2013 jul 12] Disponível em: <http://www.aids.gov.pdf>.
8. Meneghini R. Visibilidade internacional da produção brasileira em saúde coletiva. *Cad Saude Publica* 2010; 26(6):1058-1059.
9. Barros AJD. Produção científica em saúde coletiva: perfil dos periódicos e avaliação pela Capes. *Rev Saude Publica* 2006; 40(Esp.):43-49.
10. Santos WJ, Drumond EF, Gomes AS, Corrêa CM, Freitas MIF. Barreiras e aspectos facilitadores da adesão à terapia antirretroviral em Belo Horizonte-MG. *Rev. bras. enferm.* 2011; 64(6):1028-1037.
11. Silva ALCN, Waidman MAP, Marcon SS. Adesão e não-adesão à terapia anti-retroviral: as duas faces de uma mesma vivência. *Rev. bras. enferm.* 2009; 62(2):213-220.
12. Galvão MTG, Paiva SS. Vivências para o enfrentamento do HIV entre mulheres infectadas pelo vírus. *Rev. bras. enferm.* 2011; 64(6):1022-1027.
13. Silveira EAA, Carvalho AMP. Suporte relacionado ao cuidado em saúde ao doente com aids: o modelo de comboio e a enfermagem. *Rev. esc. enferm. USP* 2011; 45(3):645-650.
14. Schaurich D, Freitas HMB. O referencial de vulnerabilidade ao HIV/AIDS aplicado às famílias: um exercício reflexivo. *Rev. esc. enferm. USP* 2011; 45(4):989-995.
15. Schaurich D. Revelação do diagnóstico de aids à criança na compreensão de familiares. *Rev. esc. enferm. USP* 2011; 45(2):480-486.
16. Cardoso AL, Marcon SS, Waidmani MAP. Impacto da descoberta da sorologia positiva do portador de hiv/aids e sua família. *Rev. enferm. UERJ* 2008; 16(3):326-332.
17. Padoin SMM, Machiesqui SR, Paula CC, Tronco CS, Marchi MC. Cotidiano terapêutico de adultos portadores da síndrome de imunodeficiência adquirida. *Rev. enferm. UERJ* 2010; 18(3):389-393.
18. Silveira EAA, Carvalho AMP. Familiares de clientes acometidos pelo HIV/AIDS e o atendimento prestado em uma unidade ambulatorial. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2002; 10(6):813-818.
19. Freitas HMB, Backes DS, Pereira ADA, Ferreira CLL, Souza MHT, Marchiori MRCT, Erdmann AL. Compreendendo o ser familiar de criança com Vírus da Imunodeficiência Humana/ síndrome da imunodeficiência adquirida pelo olhar da complexidade. *Acta paul. enferm.* 2010; 23(5):597-602.
20. Vieira M, Padilha MICS. O cotidiano das famílias que convivem com o HIV: um relato de experiência. *Esc. Anna Nery* 2007; 11(2):351-357.
21. Andrade HAS, Silva SK, Santos MIPO. AIDS em idosos: vivências dos doentes. *Esc. Anna Nery* 2010; 14(4):712-719.
22. Scherer LM, Borenstein MS, Padilha MI. Gestantes/puérperas com hiv/aids: conhecendo os déficits e os fatores que contribuem no engajamento para o autocuidado. *Esc. Anna Nery* 2009; 13(2):359-365.
23. Schaurich D, Padoin SMM. Ser mulher cuidadora de criança com AIDS: compreensões existenciais à luz da filosofia de Buber. *Texto Contexto Enferm* 2008; 17(3):567-577.
24. Seidl EMFR, Rossi WS, Viana KF, Meneses AKF, Meireles E. Crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. *Psic.: Teor. e Pesq.* 2005; 21(3):279-288.
25. Seidl EME, Troccoli, BT. Desenvolvimento de escala para avaliação do suporte social em HIV/aids. *Psic.: Teor. e Pesq.* 2006; 22(3):317-326.
26. Gonçalves TR, Piccinini CA. Experiência da maternidade no contexto do HIV/AIDS aos três meses de vida do bebê. *Psic.: Teor. e Pesq.* 2008; 24(4):459-470.
27. Remor EA. Aspectos psicossociais na era dos novos tratamentos da AIDS. *Psic.: Teor. e Pesq.* 2002; 18(3):283-287.
28. Seidl EME, Zannon CMLC, Troccoli BT. Pessoas vivendo com HIV/AIDS: enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. *Psicol. Reflex. Crit.* 2005; 18(2):188-195.
29. Guerra CPP, Seidl EME. Adesão em HIV/AIDS: estudo com adolescentes e seus cuidadores primários. *Psicol. estud.* 2010; 15(4):781-789.
30. Codeço CT, Coelho CF. Redes: um olhar sistêmico para a epidemiologia de doenças transmissíveis. *Cien Saude Colet* 2008; 13(6):1767-1774.
31. Carvalho FT, Moraes NA, Koller SH, Piccinini CA. Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS. *Cad Saude Publica* 2007; 23(9):2023-2033.
32. Carvalho CV, Duarte DB, Hamann EM, Bicudo E, Laguardia J. Determinantes da aderência à terapia anti-retroviral combinada em Brasília, Distrito Federal, Brasil, 1999-2000. *Cad Saude Publica* 2003; 19(2):593-604.
33. Marques HHS, Silva NG, Gutierrez PL, Lacerda R, Ayres JRCM, DellaNegra M, França Júnior I, Galano E, Paiva V, Segurado AAC, Silva MH. A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS e seus pais e cuidadores. *Cad Saude Publica* 2006; 22(3):619-629.
34. Paiva V. Sem mágicas soluções: a prevenção e o cuidado em HIV/AIDS e o processo de emancipação psicossocial. *Interface Botucatu* 2002; 6(11):25-38.
35. Forsait S, Castellanos MEP, Cordenonssi JT, Vicentini LL, Silva MMB, Miranda MC, Magalhães NP, Cartum J. Impacto do diagnóstico e do tratamento de câncer e de AIDS no cotidiano e nas redes sociais de crianças e adolescentes. *Arq Bras Ciên Saúde* 2009; 34(1):6-14.
36. Vasconcellos D, Picard O, Ichaï SC. Condições psicológicas para a observação das terapias antiretrovirais altamente ativas (HAART). *Rev. psiquiatr.* 2003; 25(2):335-344.
37. Carvalho CV, Merchán-Hamann E, Matsushita R. Determinantes da adesão ao tratamento anti-retroviral em Brasília, DF: um estudo de caso-controle. *Rev. Soc. Bras. Med. Trop.* 2007; 40(5):555-565.
38. Pupulin ART, Bertolini DA, Lonardonni MW, Shimauti E, Spack Junior M, Motta DD, Araujo SM. Influência do apoio psicossocial para pacientes com infecção pelo vírus HIV. *Rev panam infectol* 2007; 9(1):9-14.
39. Sousa AS, Kantorski LP, Bielemann VLM. A aids no interior da família – percepção, silêncio e segredo na convivência social. *Acta sci. Health sci* 2004; 26(1):1-9.
40. Tavares JSC. *Redes sociais e saúde: explorando o universo de famílias de classe popular e seu entorno comunitário* [tese]. Salvador: Universidade Federal da Bahia; 2009.
41. Brasil. Ministério da Saúde (MS). *Diretrizes para o fortalecimento das ações de adesão ao tratamento para pessoas que vivem com HIV e AIDS*. Brasília: MS; 2007. [acessado 2013 ago 28]. Disponível em: http://bvsm.s.saude.gov.br/bvsm/publicacoes/diretrizes_tratamento_aids.pdf

Artigo apresentado em 05/06/2014

Aprovado em 15/10/2014

Versão final apresentada em 26/12/2014