

<http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072016002030015>

SUPORTE SOCIAL DE PESSOAS QUE VIVEM COM A SÍNDROME DA IMUNODEFICIÊNCIA ADQUIRIDA

Samyla Citó Pedrosa¹, Maria Luciana Teles Fiuza², Gilmara Holanda da Cunha³, Renata Karina Reis⁴, Elucir Gir⁵, Marli Teresinha Gimenez Galvão⁶, André Ferrer Carvalho⁷

¹ Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará (UFC). Fortaleza, Ceará, Brasil. E-mail: samylacito@hotmail.com

² Doutora em Enfermagem. Enfermeira do Hospital Universitário Walter Cantídio. Fortaleza, CE, Brasil. E-mail: lt.fiuza@hotmail.com

³ Doutora em Enfermagem e Farmacologia. Docente da UFC. Fortaleza, CE, Brasil. E-mail: gilmaraholandaufc@yahoo.com.br

⁴ Doutora em Enfermagem. Docente da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (EERP) da Universidade de São Paulo (USP). Ribeirão Preto, SP, Brasil. E-mail: rkreis@eerp.usp.br

⁵ Doutora em Enfermagem. Docente da EERP/USP. Ribeirão Preto, SP, Brasil. E-mail: egir@eerp.usp.br

⁶ Doutora em Doenças Tropicais. Docente da UFC. Fortaleza, CE, Brasil. E-mail: marligalvao@gmail.com

⁷ Doutor em Ciências Médicas. Docente da UFC. Fortaleza, CE, Brasil. E-mail: andrefc7@terra.com.br

RESUMO: Teve-se como objetivo avaliar o suporte social de pessoas com aids. Estudo transversal, com amostra de 215 pacientes ambulatoriais de um hospital universitário do Nordeste brasileiro. Dados coletados de agosto a dezembro de 2012, por meio de entrevista, utilizando formulário sociodemográfico e clínico e Escala de Suporte Social para Pessoas Vivendo com HIV/ aids. O *Statistical Package for the Social Science* foi utilizado para análise de dados. Resultados mostraram que médias de escores de suporte social emocional e instrumental foram satisfatórias e não influenciadas pelo sexo ($p=0,954$; $p=0,508$), escolaridade ($p=0,756$; $p=0,194$), situação conjugal ($p=0,076$; $p=0,446$) e tempo de terapia antirretroviral ($p=0,480$; $p=0,120$). Pessoas diagnosticadas há menos de três anos tiveram mais suporte instrumental ($p=0,048$) que os diagnosticados há mais de três anos ($p=0,370$). Vizinhos, chefe e profissionais da saúde forneceram menos apoio. Concluiu-se que pessoas com aids possuem suporte social satisfatório, principalmente, de amigos e familiares que não moram no mesmo domicílio.

DESCRITORES: Síndrome da imunodeficiência adquirida. HIV. Apoio social.

SOCIAL SUPPORT OF PEOPLE LIVING WITH ACQUIRED IMMUNODEFICIENCY SYNDROME

ABSTRACT: The aim of this study was to evaluate the social support for people with AIDS. It was a cross-sectional study, with 215 outpatients at a University Hospital in Northeastern Brazil. Data were collected from August to December 2012, through interviews, using a socio-demographic and clinical form and a Social Support Scale for People Living with HIV/ AIDS. Statistical Package for the Social Science was used for data analysis. Results showed that average scores of social emotional and instrumental support were satisfactory and not influenced by sex ($p=0.954$; $p=0.508$), education ($p=0.756$; $p=0.194$), marital status ($p=0.076$; $p=0.446$) and length of antiretroviral therapy ($p=0.480$; $p=0.120$). People diagnosed for less than three years had more instrumental support ($p=0.048$) than those diagnosed over three years ($p=0.370$). Neighbors, employers and health professionals provided less support. The conclusion was that people with AIDS have satisfactory social support, especially from friends and family not living in the same household.

DESCRIPTORS: Acquired immunodeficiency syndrome. HIV. Social support.

APOYO SOCIAL DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON SÍNDROME DE INMUNODEFICIENCIA ADQUIRIDA

RESUMEN: Este estudio objetivó evaluar el apoyo social a personas con SIDA. Estudio transversal con muestra de 215 pacientes ambulatorios de un hospital universitario del nordeste de Brasil. Los datos recolectados entre agosto y diciembre de 2012, a través de entrevistas utilizando el formulario sociodemográfico y clínico y la Escala de Apoyo Social para las Personas que Viven con VIH/SIDA. El *Statistical Package for the Social Science* fue utilizado para análisis de datos. Los resultados evidenciaron que las puntuaciones medias de apoyo social emocionales e instrumentales fueron satisfactorios, y no influenciados por el sexo ($p=0,954$; $p=0,508$), educación ($p=0,756$; $p=0,194$), estado civil ($p=0,076$; $p=0,446$) y tiempo de terapia antirretroviral ($p=0,480$; $p=0,120$). Las personas diagnosticadas en menos de tres años tenían más apoyo instrumental ($p=0,048$) que los diagnosticados hace más de tres años ($p=0,370$). Los vecinos, jefe y profesionales de salud proporcionaban menos apoyo. Se concluyó que personas con SIDA tienen un apoyo social satisfactorio, principalmente por parte de amigos y familiares que no viven en el mismo hogar.

DESCRIPTORES: Síndrome de inmunodeficiencia adquirida. VIH. Apoyo social.

INTRODUÇÃO

O suporte social tem influência positiva na vida de pessoas com Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids), no que se refere ao enfrentamento do estresse relacionado ao processo de saúde-doença, contribuindo na condução do tratamento contra o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e em aspectos relacionados ao medo da morte.¹ Destacam-se duas categorias de suporte social, o afetivo-emocional e o instrumental ou operacional.

O suporte afetivo-emocional inclui as atividades voltadas à atenção, companhia e escuta, contribuindo para que a pessoa sinta-se cuidada ou estimada. Já o suporte instrumental ou operacional ajuda em tarefas domésticas ou em aspectos práticos do próprio tratamento, como acompanhar a pessoa em uma consulta, buscar os medicamentos na unidade de saúde, tomar conta dos filhos nos dias de consulta, dentre outras atividades.²

Acrescenta-se que o suporte social seja uma variável importante na prevenção de doenças, na promoção da saúde, na adesão terapêutica e no processo de recuperação da doença.³ Quando disponibilizado de forma adequada, possui efeito protetor em momentos de crise, tais como o luto, a aposentadoria, o desemprego, a recuperação de doenças e a hospitalização, incluindo-se a infecção pelo HIV.²

Viver com uma doença estigmatizante como a aids representa uma fonte de estresse, pois as pessoas acometidas se sentem rejeitadas e, muitas vezes, são vítimas de preconceitos e discriminações.⁴ Nesses casos, o suporte social pode desempenhar um papel importante, devendo ser considerado, a par da integração social do sujeito, como um dado fundamental no comportamento relacionado à adesão terapêutica.³

Durante a assistência prestada pelo enfermeiro, o apoio social adequado auxilia as pessoas que vivem com aids no enfrentamento da doença e na promoção de cuidados positivos para a saúde. A integração envolvendo os indivíduos com aids, profissionais de saúde e rede social de apoio, estabelece as ações de cada esfera no processo saúde-doença e promove o autocuidado.⁵

A ausência de suporte social afeta de maneira negativa o estado psicológico das pessoas em geral. Pacientes clínicos internados que apresentavam depressão, relataram mais falta de apoio social e maiores níveis de dor.⁶ Além disso, a carência de apoio social afetivo, a relação insatisfatória do

cliente com a equipe multiprofissional, as informações inadequadas sobre a doença, juntamente com a grande quantidade de medicamentos, são fatores que podem dificultar a adesão à Terapia Antirretroviral (TARV), interferindo na adequação às exigências do tratamento e rotinas diárias.⁷ Ao contrário, os benefícios do suporte social possibilitam uma melhor adesão ao tratamento, uma redução do estresse e dos problemas mentais, além de proporcionar melhora da autoestima e do bem-estar psicológico.⁸

Diante do exposto, propôs-se esta pesquisa sobre o suporte social de pessoas com aids. Este estudo torna-se importante no contexto do HIV/aids, visto que os pacientes sofrem privações de diferentes ordens, sendo o suporte social um amparo que pode interferir de forma positiva na qualidade de vida desses indivíduos.⁶⁻⁸

As informações obtidas nesse estudo poderão contribuir para a compreensão do processo saúde-doença, além de que o uso das medidas de avaliação do suporte social podem ser incorporadas no acompanhamento das pessoas que vivem com aids, com o intuito de implementar intervenções em saúde mais eficazes, direcionadas ao contexto do paciente, considerando a integralidade e a interdisciplinaridade do cuidado.

Assim, os objetivos deste estudo foram avaliar o suporte social de pessoas vivendo com aids, bem como analisar as fontes de suporte instrumental e emocional dos participantes.

MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo, de corte-transversal, com abordagem quantitativa, desenvolvido entre os meses de agosto a dezembro de 2012. A pesquisa foi realizada no ambulatório de infectologia de um hospital vinculado a uma universidade pública do Nordeste brasileiro, referência para a formação de recursos humanos e desenvolvimento de pesquisas na área da saúde.

Para estimar o número de participantes, foi aplicado um cálculo amostral. Utilizou-se como base o número de pessoas em uso da TARV, as quais estavam em acompanhamento ambulatorial durante o ano de 2011 (n=358). Assumiu-se um nível de confiança de 95% ($\alpha=0,05$), e um erro amostral de 5% ($d=0,05$), representando a diferença entre a proporção encontrada na amostra e a verdadeira proporção populacional. Do total de pessoas com aids em uso da TARV, estimou-se uma amostra de 215 pacientes.

Foram critérios de inclusão: pessoas adultas com aids, em uso da TARV por pelo menos três meses, e que estivessem em acompanhamento no serviço. Como critérios de exclusão tiveram-se: gravidez, doença mental ou qualquer outra condição que interferisse nas respostas aos instrumentos do estudo.

Para seleção dos participantes utilizou-se a técnica de amostragem por conveniência. À medida que os pacientes compareciam ao serviço para consultas de rotina, eram convidados a participar do estudo. A coleta de dados ocorreu em ambiente privativo, por meio de uma entrevista com um pesquisador treinado, com duração média de 40 minutos, utilizando-se como instrumentos o Formulário Sociodemográfico e Clínico para Pessoas com HIV/aids e a Escala de Suporte Social para Pessoas Vivendo com HIV/aids. Antes da coleta de dados, realizou-se um teste piloto com 20 pacientes que não compuseram a amostra.

O Formulário Sociodemográfico e Clínico para Pessoas com HIV/aids já foi validado em pesquisa prévia,⁹ e apresenta as seguintes variáveis: sexo, escolaridade, religião, renda, estado civil, carga viral, contagem de linfócitos T CD4+, tempo de diagnóstico e tempo de uso da TARV.

A Escala de Suporte Social para Pessoas Vivendo com HIV/aids é uma derivação da escala *Social Support Inventory for People Who are Positive or Have AIDS*, já validada na população brasileira.² O instrumento tem 22 itens, divididos em dois fatores: Fator 1, suporte social instrumental (10 itens), referente à percepção e satisfação quanto à disponibilidade de apoio no manejo ou resolução de questões operacionais do tratamento ou do cuidado de saúde, de atividades práticas do cotidiano, de ajuda material ou financeira; Fator 2, trata-se do suporte social emocional (12 itens), representado pela percepção e satisfação quanto à disponibilidade de escuta, atenção, informação, estima, companhia e apoio emocional em relação à soropositividade para o HIV.²

Para cada um dos itens da escala, a pessoa indica apenas uma resposta. Cada pergunta possui opções de respostas seguindo uma escala do tipo Likert, variando de um a cinco pontos. Para a interpretação dos resultados dos escores, valores mais altos indicam maior disponibilidade percebida e satisfação com o suporte social. Ademais, a escala também questiona acerca das pessoas que proporcional os dois tipos de suporte.²

Os dados foram digitados utilizando o Programa *Microsoft Access* e exportados para o *software*

Statistical Package for the Social Science (SPSS) versão 18.0, para tratamento e análise dos resultados. Foram realizadas análises descritivas visando caracterizar a população do estudo e responder aos objetivos propostos, através de distribuições de frequências e medidas descritivas (médias e desvio padrão).

Para avaliar a concordância interna dos itens da Escala de Suporte Social para Pessoas Vivendo com HIV/aids foi utilizado o coeficiente Alfa de Cronbach. O uso deste coeficiente é indicado para mensurar o grau de correlação entre as respostas aos itens de uma escala, seus valores variam entre zero e um, de forma que quanto mais próximo de um, mais forte e consistente é a correlação entre os itens, sendo adotada a seguinte classificação: abaixo de 0,70, fraca consistência interna; entre 0,70 e 0,90, boa consistência interna; e acima de 0,90, alta concordância entre os itens.¹⁰

Foi utilizado o Teste T de *Student* para analisar as associações entre a média de escores nas duas modalidades de suporte social em relação ao sexo, escolaridade, situação conjugal, tempo de diagnóstico e tempo de uso da TARV. A escolha da associação entre o suporte e as variáveis estudadas foi coerente com estudos anteriores.^{6,11} O nível de significância estatística adotado foi de 5%, considerando-se estatisticamente significativo um valor de $p < 0,05$.

O estudo obedeceu às normatizações acerca da ética em pesquisa com seres humanos, sendo aprovado pelo Comitê de Ética do hospital sob protocolo n. 040.06.12. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e os dados da pesquisa foram utilizados somente com fins científicos.

RESULTADOS

Do total de participantes, 144 eram do sexo masculino (67,0%). A faixa etária variou de 18 a 78 anos (média 39,5 anos; desvio padrão 10,6). Houve predomínio de solteiros (119; 55,4%), e grande proporção de pessoas com doze ou mais anos de estudos (169; 78,6%; média 11 anos; desvio padrão 4,9). Do total, 123 indivíduos possuíam renda *per capita* inferior a um salário mínimo (57,2%), sendo o salário mínimo vigente na época do estudo de R\$ 545,00, o equivalente a U\$ 286,00. Ao se investigar a crença religiosa, 148 informaram ser católicos (68,9%).

Maior parte fazia uso da TARV por período superior a 12 meses (181; 84,2%); 152 conheciam o

diagnóstico da infecção pelo HIV há mais de três anos (70,7%); 120 (55,8%) tinham valores inferiores a 50 cópias de RNA viral/ml (média 6.300; desvio padrão 21.434,9) e 120 (55,8%) tinham contagem de linfócitos T CD4+ maiores que 500 células/mm³ (média 663,8; desvio padrão 2.333,7).

Quanto ao suporte social, a variabilidade dos escores mostrou a diversidade de resultados na população estudada. Os participantes se distribuíram desde aqueles que percebiam alta disponibilidade e estavam satisfeitos com as duas modalidades de suporte social, até os que indicaram suporte social percebido nulo ou precário, acompanhado de muita insatisfação.

Os indicadores e a distribuição dos escores constatarão uma média de 3,69 para a dimensão instrumental (desvio padrão 0,72 intervalo de 1 a 5) e média de 3,74 para a dimensão emocional (desvio padrão 0,67 intervalo de 1,42 a 5). Houve uma assimetria levemente à direita em ambos os suportes, indicando que a maior parte dos participantes relatou disponibilidade e satisfação com essas modalidades de apoio. O alfa de Cronbach para o suporte instrumental e emocional foram, respectivamente, 0,83 e 0,86, o que significa uma boa consistência interna da escala para a população estudada (Tabela 1).

Tabela 1 - Avaliação dos fatores da Escala de Suporte Social para Pessoas Vivendo com Aids. (n=215)

Medidas descritivas	Fatores da Escala de Suporte Social	
	Suporte instrumental	Suporte emocional
Intervalo obtido	1 - 5	1,42 - 5
Média ± desvio padrão	3,69 ± 0,72	3,74 ± 0,67
Alfa de Cronbach	0,83	0,86

Mediante as fontes de suporte social mencionadas pelos participantes, observou-se reduzida diferença percentual entre as fontes do suporte social instrumental e emocional. As principais fontes de apoio de suporte social instrumental foram os familiares externos ao ambiente doméstico (121; 56,3%), os amigos (112; 52,1%), os familiares que residem no mesmo domicílio (77; 35,8%) e o cônjuge/companheiro (75; 34,9%). Quanto às principais fontes de apoio do suporte emocional, foram observados os amigos (137; 63,7%), o cônjuge/companheiro (72; 33,5%), os familiares que residem no mesmo

domicílio (72; 33,5%) ou que não residem (111; 51,6%) (Tabela 2).

Para ambas as dimensões de suporte social, a relação de confiança e o vínculo estabelecido pela pessoa que vive com aids parece determinar a disponibilidade e satisfação com o apoio recebido. A disponibilidade por pessoas mais próximas do ponto de vista geográfico foi referida como terceiro e quarta opção.

A partir dos dados descritivos da escala, observou-se a baixa frequência de apoio recebido pelos vizinhos, chefe, colegas de trabalho e profissionais da saúde. Uma das perguntas questionava o quanto a pessoa estava recebendo apoio de alguém que pudesse lhe oferecer informações e melhorasse o nível de conhecimento sobre o problema de saúde vivenciado, apesar disso, os profissionais de saúde foram pouco referidos.

Tabela 2 - Fontes de suporte social instrumental e emocional mencionadas por pessoas que vivem com aids. (n=215)

Fonte de Apoio*	Tipos de Suporte Social	
	Instrumental n (%)	Emocional n (%)
Cônjuge/companheiro	75 (34,9)	72 (33,5)
Familiar que reside no mesmo domicílio	77 (35,8)	72 (33,5)
Familiar que não reside no mesmo domicílio	121 (56,3)	111 (51,6)
Amigo(s)	112 (52,1)	137 (63,7)
Chefe/colega de trabalho	12 (5,6)	9 (4,2)
Vizinho(s)	10 (4,7)	12 (5,6)
Profissionais de saúde	23 (10,7)	30 (14,0)
Outros	6 (2,8)	6 (2,8)

*Uma pessoa pode ter indicado uma ou mais fontes de apoio.

Nas análises realizadas não foram observadas associações estatisticamente significantes entre as medidas do suporte social emocional e instrumental, em relação ao sexo ($p=0,954$; $p=0,508$), à escolaridade ($p=0,756$; $p=0,194$), à situação conjugal ($p=0,076$; $p=0,446$) e ao tempo de uso da TARV ($p=0,480$; $p=0,120$), mostrando que essas variáveis não interferiram no suporte social da amostra estudada (Tabela 3). No entanto, em relação ao tempo de diagnóstico da sorologia anti-HIV positiva, constatou-se que as pessoas com diagnóstico há menos de três anos possuíam maior suporte instrumental ($p=0,048$) do que os indivíduos diagnosticados a mais de três anos ($p=0,370$).

Tabela 3 - Descrição das médias do suporte social instrumental e emocional segundo sexo, escolaridade e situação conjugal das pessoas com aids. (n=215)

Variáveis	Tipos de Suporte Social					
	Instrumental			Emocional		
	Média	DP*	p**	Média	DP	p**
Sexo						
Masculino	3,68	0,72	0,954	3,72	0,66	0,508
Feminino	3,69	0,76		3,79	0,68	
Escolaridade						
Analfabeto/ensino fundamental/médio incompleto	3,67	0,70	0,756	3,68	0,60	0,194
Ensino médio completo/superior	3,70	0,74		3,80	0,72	
Situação conjugal						
Vive com parceiro/a	3,80	0,64	0,076	3,79	0,56	0,446
Vive sem parceiro/a	3,62	0,77		3,72	0,72	
Tempo de diagnóstico						
< 3 anos	3,83	0,80	0,048	3,81	0,70	0,370
≥ 3 anos	3,62	0,68		3,72	0,65	
Tempo de uso da terapia antirretroviral						
< 12 meses	3,78	0,92	0,480	3,91	0,64	0,120
≥ 12 meses	3,67	0,69		3,71	0,67	

DP: desvio padrão; **Teste T de Student.

DISCUSSÃO

A maior parte das pessoas vivendo com aids em uso de TARV era composta por homens, adultos jovens, solteiros, com inserção escolar e reduzido poder aquisitivo. Tais informações são congruentes com os achados de estudos realizados com pessoas vivendo com aids em diferentes regiões do Brasil, tais como no Nordeste,¹² Centro-Oeste¹³ e Sudeste.^{5,14}

A baixa escolaridade é um fator de risco ao tratamento das pessoas que vivem com aids, em razão dos indivíduos com menos anos de estudo apresentarem dificuldades em seguir as recomendações terapêuticas prescritas.⁷ Apesar da pequena taxa de analfabetismo identificada nesse estudo, ressalta-se que essas pessoas carecem de intervenções de prevenção de doenças e promoção da saúde, necessitando de apoio social para viverem bem e enfrentarem de forma positiva as repercussões decorrentes da infecção do HIV.

Como nesse estudo, outro pesquisa evidenciou que uma parcela significativa dos participantes encontrava-se em condição indicativa de vulnerabilidade social, vivendo em situações de extrema pobreza e baixa renda *per capita*.¹⁵ Tem-se que a pobreza é um dos principais desafios enfrentados por pessoas que vivem com HIV/aids, tendo em vista que o déficit financeiro é uma barreira para a satisfação das necessidades essenciais, tais como a alimentação, além de ser um fator agravante para adesão inadequada ao tratamento, uma vez que a

carência de recursos financeiros pode dificultar o acesso ao serviço de saúde, sobretudo, por dificultar os meios de locomoção.¹⁶

A crença religiosa constitui uma parte importante da cultura, dos princípios e dos valores utilizados pelos pacientes para dar forma ao julgamento e ao processamento de informações. A busca da religiosidade é percebida pelas pessoas com HIV/aids como uma fonte de apoio. Nesta perspectiva, o sentimento de ajuda decorrente da religiosidade pode ser considerado um fator contribuinte para a saúde física, mental e espiritual, face às adversidades impostas pelo HIV.⁴

Quanto ao suporte social, estudo realizado com idosos¹⁷ indicou medidas elevadas de suporte social emocional e instrumental, demonstrando a alta satisfação e a disponibilidade quanto aos suportes recebidos, pois os participantes mostraram-se satisfeitos ou muito satisfeitos com o apoio recebido. De modo semelhante, no presente estudo as pessoas vivendo com aids também apresentaram satisfação quanto ao suporte social recebido. Tal resultado é importante, pois o apoio emocional e instrumental são variáveis significativas para alcançar uma melhor qualidade de vida.¹⁸

As médias do suporte social emocional foram um pouco maiores que as do suporte social instrumental, fato semelhante foi observado em pesquisa com cuidadoras de crianças e adolescentes vivendo com aids, as quais apontavam a satisfação com o

apoio social recebido, em especial o emocional, sendo menos frequente o relato de apoio instrumental, que abrange o auxílio financeiro e a ajuda em aspectos operacionais e práticos do cotidiano.¹⁹

As principais fontes de suporte social foram provenientes dos amigos e familiares que não residiam no mesmo domicílio. Os cônjuges/companheiros não foram as pessoas mais referidas, provavelmente, em função da aids ocorrer com frequência entre os casais sorodiscordantes, havendo tendência do paciente não revelar o diagnóstico ao seu cônjuge, devido ao estigma e medo de abandono.²⁰ Outra possibilidade seria a infecção ter sido adquirida pelo próprio(a) companheiro(a), o que pode enfraquecer o vínculo afetivo e dificultar a disponibilidade de apoio social disponibilizado.

A ausência de apoio social pela família nuclear e companheiro, os quais foram relatados por alguns pacientes, pode ser consequência da omissão da soropositividade para o HIV. Tal situação revela ainda a dificuldade enfrentada pelas pessoas que vivem com aids, referentes ao enfrentamento da discriminação e preconceito. O parceiro ou cônjuge é uma fonte importante de apoio emocional, com impacto positivo em vários domínios da qualidade de vida,²¹ o que evidencia a necessidade do cuidado voltado para o casal e não apenas para o indivíduo soropositivo para o HIV.

O medo que os pacientes possuem de serem rejeitados, de que as pessoas se distanciem e de serem vítimas de preconceito pela sociedade, faz com que prefiram não revelar o diagnóstico de sorologia anti-HIV positiva, buscando meios de esconder o diagnóstico das outras pessoas.²² Esse medo pode representar a causa de vizinhos e chefes/colegas de trabalho terem sido pouco apontados como fonte de apoio social.

Os colegas e chefes foram pouco citados como fontes de apoio, tanto de suporte social instrumental quanto de emocional, mostrando fontes de apoio inexpressivas. Em ambientes de trabalho evidenciam-se as fragilidades com questões específicas relativas ao HIV, ocorrendo o medo da transmissão da doença no local de trabalho.²³ Contraditoriamente, pesquisa desenvolvida com professores, avaliando o suporte social recebido no trabalho, mostrou elevada valorização do suporte emocional,²⁴ provavelmente, essa diferença ocorra em função de o estudo ter sido realizado em um ambiente que não envolveu pessoas com HIV.

Os dados dessa pesquisa reproduziram os resultados de um estudo com idosos portadores de insuficiência cardíaca,¹⁷ demonstrando que o apoio

social para os aspectos emocionais foram recebidos de familiares e amigos, com pouca expressividade dos profissionais de saúde e incipiente entre chefes e/ou colegas de trabalho. Médicos e os demais profissionais de saúde que assistem a essa população devem estar cientes dos fatores que afetam a qualidade de vida das pessoas com aids, tendo em vista que a não percepção do apoio social em relação a sua condição de HIV é associada a baixa qualidade de vida, percepção de isolamento social, discriminação e marginalização, reforçando a importância da formação de uma rede social para apoiar os pacientes.¹¹

Tem-se que a relação do profissional de saúde e o suporte percebido pelo paciente interferem na adesão ao tratamento. Corrobora-se a afirmação ao se assegurar que uma efetiva relação médico-paciente influencia na evolução da doença, associando-se com uma melhor condição de saúde e um maior nível de adesão à TARV.²⁴

Não foram observadas diferenças significativas relacionadas ao suporte social recebido quanto ao sexo, à situação conjugal, ao nível de escolaridade e tempo de uso da TARV. Esses achados são contrários ao que se esperava, pois se conjecturava que o sexo masculino apresentaria um maior suporte social, tendo em vista que as mulheres, geralmente, são as cuidadoras primordiais da família.⁹ Ressalta-se também que em outra pesquisa realizada com pessoas com aids, a baixa escolaridade estava relacionada com relações sociais precárias.¹³

No entanto, em relação ao tempo de diagnóstico pode-se perceber que os pacientes diagnosticados há menos de três anos apresentaram melhor suporte social instrumental. Esse tipo de suporte se refere ao apoio recebido em questões operacionais do tratamento ou do cuidado de saúde, de atividades práticas do cotidiano e ajuda financeira. Esse achado pode significar que no início da doença os pacientes recebem mais suporte social instrumental, o que pode ser decorrente da sensibilização das pessoas em relação à descoberta do diagnóstico ou doença recente.

Pesquisa mostra que o apoio social recebido a partir de amigos, rede pública ou outras pessoas, faz com que os pacientes passem a entender melhor o significado dos acontecimentos, e aumentem sua capacidade de esclarecer eventos incertos no momento inicial do diagnóstico da sorologia anti-HIV positiva.²⁵

Em outra investigação, as pessoas com escolaridade mais alta demonstravam-se mais satisfeitas e percebiam maior disponibilidade de apoio emocional, facilitando compartilhar o diagnóstico e dúvi-

das sobre a enfermidade e, em consequência, obter apoio social, não sendo essas diferenças atribuídas aos gêneros e às condições clínicas.²

Mais conflitos têm sido apontados por pessoas que vivem com aids, tendo em vista as dificuldades de relacionamento com o parceiro, principalmente, no que diz respeito às relações sexuais, por gerarem a abstinência sexual.²¹ Esses conflitos existentes entre os cônjuges podem ser a causa do suporte social proveniente do cônjuge não ter sido citado com maior frequência, não havendo relação significativa entre apoio recebido e a situação conjugal.

Estudos mostram que a presença do parceiro no processo do adoecimento repercute de forma positiva no tratamento, pois o parceiro mostra-se como uma fonte significativa de apoio social.⁷ Isso é observado em doenças que não provocam preconceito e não são transmissíveis, tais como o câncer de mama, em que o suporte social oferecido pelos parceiros é significativo, com demonstração de afeto e compreensão da situação vivenciada.²⁶ Ao contrário da infecção pelo HIV, que é uma doença carregada de estigma,²⁷ e ainda relacionada às características iniciais da epidemia, onde predominavam os grupos de risco relacionados a comportamentos inadequados pela sociedade.

CONCLUSÃO

Foi evidenciado que as pessoas vivendo com aids possuem suporte social disponível e satisfatório para ajudá-las a viver e enfrentar a infecção, advindos principalmente de familiares que não residem no mesmo domicílio e dos amigos. Entretanto, é escasso o apoio proveniente de vizinhos, chefes, colegas de trabalho e da equipe de saúde, os quais são profissionais essenciais para oferecer cuidado integral e adequado durante o acompanhamento de saúde.

Na amostra considerada neste estudo, o sexo, a escolaridade, a situação conjugal e o tempo de uso da TARV não interferiram no suporte social recebido, mostrando-se a necessidade de se ampliar estudos com outras características sociais e clínicas das pessoas vivendo com aids. Apenas o tempo de diagnóstico da sorologia anti-HIV positiva influenciou no suporte social instrumental.

Uma limitação deste estudo foi o mesmo ser realizado em uma única coleta, pois se tivesse sido realizada analisando-se a mudança de suporte social ao longo do tempo, mais informações importantes poderiam ser obtidas. Assim, ressaltamos a necessidade de mais pesquisas acerca da temática.

Por fim, ressaltamos a importância do suporte social, visto que pode contribuir para o autocuidado, necessário para condução do tratamento, melhora da qualidade de vida e redução dos sentimentos de incapacidade diante da doença. Destaca-se a necessidade de conhecimento dos profissionais de saúde acerca do suporte social, com o intuito de contribuir para a manutenção de comportamentos favoráveis para adesão à TARV, como comparecer às consultas e tomar a medicação no horário prescrito. Ademais, uma rede social de apoio permite a redução de estigma e discriminação decorrentes da doença.

REFERÊNCIAS

1. Calvetti PU, Giovelli GRM, Gauer GJC, Moraes JFD. Psychosocial factors associated with adherence to treatment and quality of life in people living with HIV/AIDS in Brazil. *J Bras Psiquiatr.* 2014; 63(1):8-15.
2. Seidl EMF, Tróccoli BT. Desenvolvimento de escala para avaliação do suporte social em HIV/aids. *Psicol Teor Pesqui.* 2006; 22(3):317-26.
3. Almeida P, Pereira MG. Escala comportamental de suporte social familiar para adolescentes com diabetes (DFBS). *Psicol Saúde Doenças.* 2011; 12(1):55-75.
4. Galvão MTG, Bonfim DYG, Gir E, Carvalho CML, Almeida PC, Balsanelli ACS. Esperança em mulheres portadoras da infecção pelo HIV. *Rev Esc Enferm. USP.* 2012; 6(1):38-44.
5. Fonseca LC, Martins FJ, Vieira RCPA, Pereira RMC, Ferreira AS, Raposo NRB. Evaluation of inadequate anti-retroviral treatment in patients with HIV/AIDS. *Rev Soc Bras Med Trop.* 2012; 45(2):151-5.
6. Marques CA, Stefanello B, Mendonça CN, Furlanetto LM. Associação entre depressão, níveis de dor e falta de apoio social em pacientes internados em enfermarias de clínica médica. *J Bras Psiquiatr.* 2013; 62(1):1-7.
7. Harris J, Pillinger M, Fromstein D, Gomez B, Garris I, Kanetsky PA, et al. Risk factors for medication non-adherence in an HIV infected population in the Dominican Republic. *AIDS Behav.* 2011; 15(7):1410-5.
8. Canesqui AM, Barsaglini RA. Apoio social e saúde: pontos de vista das ciências sociais e humanas. *Ciênc. Saúde Coletiva.* 2012; 17(5):1103-14.
9. Cunha GH, Galvão MTG. Contexto sociodemográfico de pacientes com HIV/aids atendidos em consulta de enfermagem. *Rev Enferm UFPE.* 2011; 5(3):713-21.
10. Streiner DL, Norman GR. Health measurement scales: a practical guide to their development and use. 4th ed. Oxford (UK): Oxford University Press; 2008.
11. Klug PSM, Mattos SLD. An evaluation of quality of life and its determinants among people living with HIV/AIDS from Southern Brazil. *Cad Saúde Pública.* 2015; 31(4):800-14.

12. Medeiros B, Saldanha AAW. Religiosidade e qualidade de vida em pessoas com HIV. *Estud Psicol*. 2012; 29(1):53-61.
13. Ferreira BE, Oliveira IM, Paniago AMM. Qualidade de vida de portadores de HIV/AIDS e sua relação com linfócitos CD4+, carga viral e tempo de diagnóstico. *Rev Bras Epidemiol*. 2012; 15(1):75-84.
14. Costa TL, Oliveira DC, Formozo GA, Gomes AMT. Análise estrutural das representações sociais da terapia antirretroviral entre pessoas que vivem com HIV/AIDS: possibilidades de convivência, normatividade e ressignificação. *Psicol Saber Social*. 2013; 2(1):104-14.
15. Múnene E, Ekman B. Does duration on antiretroviral therapy determine health-related quality of life in people living with HIV? A cross-sectional study in a regional referral hospital in Kenya. *Glob Health Action*. 2014; 7:235-54.
16. Kidia K, Machando D, Bere T, Macpherson K, Nyamayaro P, Potter L, et al. 'I was thinking too much': experiences of HIV-positive adults with common mental disorders and poor adherence to antiretroviral therapy in Zimbabwe. *Trop Med Int Health*. 2015; 20(7):903-13.
17. Rezende LK, Mendes IJM, Santos BMO. Suporte social para idosos portadores de insuficiência cardíaca. *Rev Ciênc Farm Básica Apl*. 2007; 28(1):107-11.
18. Slater LZ, Moneyham L, Vance DE, Raper JL, Mugavero MJ, Childs G. Support, stigma, health, coping, and quality of life in older gay men with HIV. *J Assoc Nurs AIDS Care*. 2013; 24(1):38-49.
19. Seidl EMF, Rossi WS, Viana KF, Meneses AKF, Meireles E. Crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. *Psicol Teor Pesqui*. 2005; 21(3):279-88.
20. Marfatia YS, Shinojia MA, Patel D, Pandya I. A profile of human immunodeficiency virus seroconcordant/serodiscordant couples. *Indian J Sex Transm Dis*. 2015; 36(1):64-6.
21. Reis RK, Santos CBS, Dantas RAS, Gir E. Qualidade de vida, aspectos sociodemográficos e de sexualidade de pessoas vivendo com o HIV/AIDS. *Texto Contexto Enferm*. 2011; 20(3):565-75.
22. Balasundaram A, Sarkar S, Hamide A, Lakshminarayanan S. Socioepidemiologic Profile and Treatment-seeking Behaviour of HIV/AIDS Patients in a tertiary-care hospital in South India. *J Health Popul. Nutr*. 2014; 32(4):587-94.
23. Freitas JG, Galvão MTG, Araujo MFM, Costa E, Lima ICV. Coping experiences in the work environment of men living with HIV/AIDS. *Rev Esc Enferm USP*. 2012; 46(3):720-6.
24. Campos SAP, Estivaleta VFB. O trabalho de quem ensina: suporte social, suporte organizacional e comprometimento. *Rev Alcance*. 2013; 1(1):58-78.
25. Sajjadi M, Rassouli M, Bahri N, Mohammadipoor F. The correlation between perceived social support and illness uncertainty in people with human immunodeficiency virus/acquired immune deficiency syndrome in Iran. *Indian J Palliat Care*. 2015; 21(2):231-5.
26. Rodrigues JSM, Ferreira NMLA. Estrutura e funcionalidade da rede de apoio social do adulto com câncer. *Acta Paul. Enferm*. 2012; 25(5):781-7.
27. Silva LMS, Moura MAV, Pereira MLD. The daily life of women after HIV/AIDS infection: guidelines for nursing care. *Texto Contexto Enferm*. 2013; 22(2):335-42.

Correspondência: Samyla Citó Pedrosa
Universidade Federal do Ceará
Departamento de Enfermagem
Rua Alexandre Baraúna, 1115
60430-160 Rodolfo Teófilo, Fortaleza, CE, Brasil
E-mail: samylacito@hotmail.com

Recebido: 13 de maio de 2015
Aprovado: 05 de maio de 2016