Temas em Saúde
Volume 19, Número 5
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

Artigo

A RELAÇÃO ENTRE SUPORTE FAMILIAR E QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS QUE VIVEM COM HIV/AIDS

THE RELATIONSHIP BETWEEN FAMILY SUPPORT AND QUALITY OF LIFE OF PEOPLE LIVING WITH HIV / AIDS

João Pereira Amorim Filho[1]
Liana Mirela Souza Oliveira[2]
Antônio Cesar Sousa Lima Santos[3]
Ícaro da Silva Gomes[4]
Ana Karla Alves Agripino[5]
Marcelo Henriques Neves Dos Anjos[6]

RESUMO - As pessoas que vivem com HIV/AIDS (PVHA), a partir do momento que são diagnosticadas soropositivas, perpassam por vários momentos de dificuldades associados à aceitação de sua condição, adesão ao tratamento, entre outros aspectos. Para tanto, a família é compreendida como o primeiro grupo social no qual o sujeito está inserido, bem como um dos múltiplos fatores que influenciam este sujeito nas tomadas de decisões. Com isso, essa instituição social pode se tornar um importante fator positivo para reforçar a adesão das pessoas que vivem com HIV/AIDS (PVHA) ao tratamento antirretroviral (TARV), melhorando, assim, a sua qualidade de vida. Diante desta perspectiva, esse estudo teve por objetivo realizar uma revisão narrativa da

[1] Pós-graduando em Psicologia Clínica e Saúde Mental, graduado em psicologia pelas Faculdades Integradas de Patos – FIP E-mail joao_jap13@hotmail.com;
[2] Especialista em Preceptoria do SUS pelo IEP Sírio Libanês, Docente pelos curso de medicina e psicologia das Faculdade Integradas de Patos – FIP;
[3] Pós-graduando em urgência e emergência e UTI, graduado em enfermagem palas Faculdades Integradas de Patos – FIP E-mail: antoniocesar_santos@yahoo.com.br;
[4] Pós-Graduando em Saúde Mental e Redes de Atenção Psicossocial pelo Instituto de Ensino Superior Múltiplo (IESM) e Saúde Mental da Criança e do Adolescente pela mesma instituição da primeira, graduado em Psicologia pelas Faculdades Integradas de Patos – FIP, email icarosilva81@hotmail.com;
[5] Pós-graduanda em Terapia Cognitiva Comportamental pela Capacitar, graduada em psicologia pelas Faculdades Integradas de Patos, e-mail: kats--@hotmail.com;
[6] Pós graduado em saúde da família, graduado em enfermagem pelas Faculdades Integradas de Patos – FIP E_mail:mh_n.anjos@hotmail.com.

Temas em Saúde
Volume 19, Número 5
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

Artigo

literatura sobre a relação existente entre suporte familiar e qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/AIDS. Para o levantamento de dados foram utilizados descritores e critérios avaliativos. Os bancos de dados utilizados foram o LILACS, SciELO e BVSPsi. Os descritores utilizados para o levantamento foram “Qualidade de Vida”, “Suporte Familiar”, “Família”, e “HIV”, ainda se fazendo o uso do método de cruzamento AND. Após a análise de critérios de inclusão e exclusão, o número de artigos considerados para a análise do estudo foi de 10 artigos. Foi possível identificar tanto fatores positivos, em relação entre o suporte familiar fornecido à PVHA, remetendo na qualidade de vida desta. Quanto aos fatores negativos, percebeu-se que a ausência do suporte familiar ou uma personificação distorcida do que viria a ser o suporte familiar adequado, influencia diretamente na qualidade de vida das PVHA, arcando com várias consequências ao longo dos anos. Compreender que a PVHA estabelece uma qualidade de vida necessariamente estável para se conviver com esta doença, implica dizer que a família faz parte deste processo em um contínuo crescimento, em que ambos acabam por vivenciar experiências similares de adaptação e que devem estar preparadas para aceitar e ajudar nestas situações da melhor forma que podem. O desenvolvimento deste estudo tem por finalidade a construção de novas percepções interdependentes acerca dos aspectos que englobam a qualidade de vida dentro deste contexto.

Palavras-chave: HIV/AIDS; Suporte Familiar; Qualidade de Vida.

ABSTRACT - People living with HIV / AIDS (PLHA), a chronic disease, experience many difficulties throughout their lives, especially when they are diagnosed HIV-positive, condition, adherence to treatment, among others. The family, here understood as the first social group to which the subject is inserted, and as one of the factors that influence this subject in decision making, may become important for a group of people living with HIV / AIDS (PLHA) to antiretroviral treatment (ART), thus improving their quality of life. In view of this perspective, this study aimed to conduct a narrative review of the literature on a relationship between family support and quality of life of people living with HIV / AIDS. For the survey, descriptors and evaluation criteria were constructed. The databases were applied to LILACS, SciELO and BVSPsi. The descriptors used for the "Quality of Life", "Family Support", "Family" and "HIV" surveys still make the crossing method. After an analysis of inclusion and exclusion criteria, a number of articles for a study analysis of 10 articles. It was possible to

Temas em Saúde
Volume 19, Número 5
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

Artigo

identify so many positive factors, in relation to the family support provided by a PLHA, the referral of quality of life in the same direction, the negative factors, in which their absence or a distorted personalization of what would become the family support. Quality of life of PLWHA, with many consequences over the years. Understanding that PLHA defines a necessarily stable quality of life to live with this disease implies that a family is part of a process in continuous growth, in which both end up experiencing similar practices of adaptation and are prepared to accept and help To improve the way they can. The development of this study aims at building new interdependent perceptions about the two that encompass a quality of life within this context.

Keywords: HIV / AIDS; Family Support; Quality of life.

INTRODUÇÃO

O Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) é um tipo de vírus que atinge o sistema imunológico humano, deixando o corpo suscetível a outras doenças graves, como, por exemplo, a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS). Os vírus da imunodeficiência humana (HIV-1 e HIV-2) são retrovírus pertencentes à família dos lentivírus. Essa família inclui vírus capazes de provocar infecções persistentes, com evolução lenta. Por isso, produzem degeneração progressiva do sistema imune.

Os retrovírus são vírus que têm seu material genético constituído de RNA e apresentam a enzima transcriptase reversa, que é capaz de transformar o RNA viral em cDNA. Este cDNA é inserido pela enzima integrase ao DNA da célula infectada para começar o ciclo viral (Ministério da Saúde, 2014, p. 5). Os impactos causados pela infecção provocam muitas sequelas em seus hospedeiros, se não houver o tratamento adequado ou, até mesmo, uma adesão irregular, assim como, anão adesão ao tratamento pode causar problemas na saúde destas pessoas.

Foi na década de 1980 que se deu a denominação oficial da enfermidade, período em que a epidemia da doença gerava grandes discussões sobre as formas de contaminação, tratamento e até expectativa de vida. Este período foi marcado por intenso sofrimento e desconhecimento, visto que a maioria da população acometido pela doença, não possuía acesso aos medicamentos, vindo a óbito por falta de atenção e tratamento.

No Brasil, foi a partir do ano de 1996 que a Lei 9.313 entrou em rigor, a qual dispunha sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e

Temas em Saúde
Volume 19, Número 5
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

doentes de AIDS, facilitando o acesso ao tratamento e melhorando as condições de qualidade de vida da população afetada. Através da implementação de serviços especializados como o Centro de Aconselhamento e Testagem (CTA) e o Serviço de Assistência Especializada (SAE), ao longo dos anos, é que essas pessoas começaram a ter o acompanhamento ambulatorial necessário para o tratamento e controle da doença. A criação de serviços especializados na assistência e no tratamento do HIV/AIDS proporcionou que as PVHA tivessem maiores acessos a possibilidades de aderir a um tratamento capaz de melhorar suas condições de vida.

Segundo a Organização Mundial da Saúde, o Grupo de Qualidade de Vida da Divisão de Saúde Mental da OMS (WHOQOL, 1995), compreende a qualidade de vida como "a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações" (p. 1405). Assim, entender a qualidade de vida (QV) de quem vive com o HIV/AIDS, a partir de esferas objetivas e subjetivas é um grande desafio, sendo necessário, para isso, não haver reducionismos perante o tema, pois o que se percebe são interrelações constantes entre os elementos que compõem esse universo (Almeida, Gutierrez & Marques, 2012).

O acompanhamento especializado é capaz de fornecer cuidados de enfermagem, orientação, apoio psicológico e odontológico; de atendimentos em infectologia, ginecológicos, pediátrico, controle e distribuição de antirretrovirais; bem como orientações farmacêuticas, realização de exames de monitoramento, entre outras atividades capazes de suprir as necessidades básicas das PVHA no decorrer do tratamento (Brasil, 2015). O foco volta-se para a melhoria das condições de qualidade de vida da PVHA, considerando que um dos objetivos principais seria o controle da doença e desenvolvimento relacional saudável para com esta.

Atualmente, os estudos em torno deste contexto começaram a explorar novos horizontes, de modo que as novas metodologias trabalhadas levam em consideração a influência de múltiplos fatores, tais como relações familiares, sociais, condições financeiras, aspectos motivacionais, entre outros. Desse modo, a família considerada como um importante fator, já que a adesão pode exigir a reorganização da vida diária e até a revelação da soropositividade às pessoas mais próximas, tornando-se a principal fonte de apoio para as pessoas soropositivas (Figueiredo, Sinkoc, Tomazim, Gallani e Colombrini, 2001; Figueiredo e Fioroni, 1997).

Souza e Saskya (2014), compreendem que a rede familiar tem participação decisiva no cuidado à saúde do membro infectado pelo HIV/AIDS, particularmente na adesão à terapia antirretroviral (TARV), que exige mudanças na rotina e nos hábitos de

Temas em Saúde
Volume 19, Número 5
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

todos os envolvidos. A PVHA perpassa por momentos de dificuldades logo no início do tratamento, necessitando haver de uma adaptação na sua rotina.

Osório (2002, p. 15) define família como:

> "Uma unidade grupal na qual se desenvolvem três tipos de relações pessoais – aliança (casal), filiação (pais/filhos) e consanguineidade (irmãos) – e que, a partir dos objetivos genéricos de preservar a espécie, nutrir e continuar a descendência e fornece-lhe condições para a aquisição de suas identidades pessoais, desenvolveu através dos tempos funções diversas de transmissão de valores éticos, estéticos, religiosos e culturais".

Assim, a família tem um caráter responsável por promover aos sujeitos educação e orientações necessárias. Além disso, prover o sustento e apoio básico durante o seu desenvolvimento e, até mesmo, depois disso.

Desse modo, o suporte familiar é compreendido como as relações de afeto, carinho, apoio, proteção, proximidade e autonomia existentes entre os membros de uma família (Baptista, 2007, apud Camargo, Calais e Sartori, 2015, p. 597). Sujeitos que apresentem altos índices de suporte familiar são considerados como sujeitos que possuem altos índices de bom relacionamento com a sua família, bom desenvolvimento emocional, boa comunicação, autonomia e liberdade estabelecida dentro deste contexto favorável ao seu desenvolvimento interpessoal.

A família destaca-se como um importante fator que é capaz de auxiliar a PVHA nesse processo de adaptação e adesão. Caplan (1980, apud Baptista, 2009, pp. 19-20), considerou várias funções da família, entendida como um sistema de suporte: coletora e disseminadora de informações sobre o mundo, fonte de ideologia, serviços práticos e ajuda concreta, validadora da identidade, referência e grupo-controle, apoio para o domínio emocional, fornecedora de orientação e feedback, guia e mediadora na solução de problemas e refúgio para repouso e recuperação.

Pode-se afirmar que a família é um importante dispositivo social capaz de influenciar os indivíduos em seus processos futuros de relacionamentos, além de ser um dos principais pilares da vida psíquica das pessoas, podendo, até mesmo, refletir nos padrões de comportamento, sentimentos de pertencimento social e a saúde mental (Baptista, 2009, p. 16).

Diante disso, este trabalho tem por objetivo realizar uma revisão narrativa da literatura sobre a relação existente entre suporte familiar e a qualidade de vida de

Temas em Saúde
Volume 19, Número 5
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

PVHA. Compreender que, dentro deste contexto, existem diversos fatores capazes de nos motivar a buscar uma melhora na qualidade de vida e que o suporte familiar bem estruturado pode se tornar um importante fator positivo dentro do tratamento.

METODOLOGIA

Este trabalho possui o caráter de pesquisa bibliográfica acerca do tema central.Para tanto, foi realizado um levantamento de artigos científicos indexados nas bases de dados LILACS, SciELO e BVSPsi, sendo utilizados os seguintes descritores: "Qualidade de vida", "Suporte Familiar", "Família" e "HIV". Além disso, foi empregado o método de cruzamento "AND" nos meios de busca, indexando as seguintes sentenças: "Qualidade de vida AND HIV", "Suporte familiar AND HIV" e "Família AND HIV".

Para os critérios de inclusão foram utilizados: a) estudos que retratassem sobre a relação existente entre suporte familiar e qualidade de vida de Pessoas que Vivem com HIV/AIDS, b) artigos publicados durante o período de 2011 a 2016 (necessidade de se levantar estudos mais recentes), c) apenas estudos realizados em território brasileiro na língua portuguesa, d) artigos publicados apenas na base de dados eletrônico LILACS, SciELO e BVSPsi, e e) se o resumo do trabalho apresentar relação direta ou indiretamente com os objetivos deste estudo. Para os critérios de exclusão recorreu-seàs seguintes ideias: a) artigos não publicados em full text, b) não estar correspondente ao objetivo do estudo, c) trabalhos de revisão da literatura e d) capítulos de livros, teses e dissertações.

O processo de levantamento iniciou-se dentro das bases indexadas, utilizando-se as sentenças como critério de pesquisa inicial. Depois, foram aplicados os filtros fornecidos pelos próprios bancos de dados, tais como: ano de publicação, arquivos *full text* em português e nacionalidade (Brasil). Em seguida, os artigos encontrados foram selecionados a partir de avaliação criteriosa, de acordo com os objetivos e métodos da pesquisa.Trabalhos publicados em mais de um mesmo banco de dados serão considerados apenas uma única vez na seleção final.

RESULTADO

Temas em Saúde
Volume 19, Número 5
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

Artigo

O levantamento constatou inicialmente um total de 865 estudos. Entretanto, após a realização de cruzamento com os filtros dos próprios bancos de dados, seguindo os critérios de inclusão e exclusão desta pesquisa, o número de artigos abordando o tema foi de 10 estudos. Assim, na tabela, a seguir, consta a descrição dos respectivos trabalhos, exibindo-os de acordo com suas informações principais: Referências, Objetivos e Tipo de Estudo.

Tabela 1: *Classificação dos dados dos artigos de acordo com os tópicos: Referências, Objetivos e Tipo de Estudos.*

Temas em Saúde
Volume 19, Número 5
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

Costa, Oliveira e Formozo (2015).	Identificar o conteúdo e a estrutura das relações sociais da AIDS e da qualidade de vida entre pessoas vivendo com HIV/ AIDS e analisar as relações estruturais entre as relações sociais da AIDS e da qualidade de vida com a doença.	Trata-se de estudo descritivo, com abordagemqualitativa, com referencial teórico da Teoria de Representações Sociais, especialmente a sua abordagem estrutural.
Alvarenga, Galvão, Nascimento, Beretta e Dupas (2015).	Conhecer a rede e o apoio social que o cuidador responsável (seja a mãe ou outro), dispõe para cuidar da criança exposta ao HIV, no período pós-natal.	Utilizou-se abordagem qualitativa e descritiva, e o Interacionismo Simbólico como referencial teórico para apreender os significados e a composição das interações que se refletem na experiência de apoio.
Camargo, Capitão e Filipe (2014).	Investigar a associação entre indicativos de transtornos mentais, percepção de suporte familiar e adesão à TARV em pacientes com HIV e AIDS de um ambulatório de referência em HIV/AIDS da cidade de São Paulo.	O presente estudo segue uma abordagem quantitativa não experimental transversal, um delineamento correlacional.
Hipólito, Oliveira, Gomes e Costa (2014).	Analisar a QV e suas representações em momentos distintos de diagnóstico, entre PVHA, em um município da baixada litorânea do estado do Rio de Janeiro.	Este estudo caracterizou-se como exploratório, descritivo e qualitativo. A análise foi apoiada na Teoria das Representações Sociais (TRS), utilizando-se a abordagem processual.
Serra, Sardinha, Pereira e Lima (2013).	Retratar a percepção de vida dos idosos portadores do HIV/AIDS.	Trata-se de um estudo descritivo sobre a percepção de vida dos idosos portadores do HIV/AIDS.
Ribeiro, Padoin, Paula e Terra (2013).	Investigação fenomenológica com objetivo de compreender o cotidiano terapêutico do adolescente que tem HIV/AIDS.	Trata-se de uma investigação de natureza qualitativa, com abordagem fenomenológica e referencial teórico-filosófico.

Temas em Saúde
Volume 19, Número 5
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

Garcia (2013).	Refletir sobre os contextos de vulnerabilidade ao HIV/AIDS entre a população LGBT em situação de rua, a partir de uma pesquisa de campo.	Estudo qualitativo.
Leite, Matos, Oliveira e Araújo (2013).	Ampliar as discussões sobre a apropriação dos recursos da Arte pela Terapia Ocupacional e compreender de que forma as atividades expressivas afetam o cotidiano do sujeito infectado pelo HIV.	Pesquisa qualitativa de orientação Fenomenológica.
Souza, Torres, Miranda e Franco (2013).	Analisar as vulnerabilidades presentes no percurso vivenciado pelos pacientes com HIV/AIDS diagnosticados em falha terapêutica a partir do referencial teórico de Ayres.	Pesquisa de campo de natureza qualitativa.
Gomes, Pintanel, Strasburg e Xavier (2012).	Conhecer as vivências da família no cuidado à criança portadora do vírus HIV/ AIDS.	Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa do tipo descritiva.

DISCUSSÃO

Este trabalho teve como objetivo compreender a relação existente entre suporte familiar e qualidade de vida de Pessoas que Vivem com HIV/AIDS, através da revisão

Temas em Saúde
Volume 19, Número 5
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

narrativa da literatura, a partir dos bancos de dados indexados, em que foram levantados 10 artigos.

Costa, Oliveira e Formozo (2015), avaliaram o conteúdo e a estrutura das relações sociais da AIDS e da qualidade de vida entre pessoas vivendo com HIV/AIDS, e analisaram as relações estruturais entre essas variáveis. Utilizaram uma linha de estudo descritivo, com abordagem qualitativa e, como referencial teórico, a Teoria das Representações Sociais. As cognições localizadas na zona do provável núcleo central das representações sociais da AIDS foram: preconceito, tratamento, família e medicações. Esses elementos, possivelmente centrais, parecem indicar ser a AIDS, para as pessoas que convivem, um fenômeno que gera preconceito e, portanto, faz-se necessário o tratamento com as medicações, estando inserida a família nesse processo.

Costa et al. (2015), ainda dispuseram sobre às representações sociais da qualidade de vida para as pessoas vivendo com HIV/AIDS, podendo-se dizer que as prováveis cognições integrantes do núcleo central das representações são, por ordem decrescente de frequência: boa alimentação; tratamento; família; trabalho e medicações. A relação entre esses termos sugere que a qualidade de vida da pessoa vivendo com HIV/AIDS estaria relacionada à necessidade de alimentação adequado; ao tratamento, que tem como destaque as medicações, com especial influência do contexto familiar e do trabalho nesse processo. Além disso, é possível perceber, também, que os elementos provavelmente centrais como tratamento, família e medicações, exceto pelo preconceito, coincidem com aqueles que figuraram na zona do núcleo central nas representações sociais da AIDS para os sujeitos da pesquisa.

Tanto as representações sociais da AIDS quanto as representações da qualidade de vida da PVHA apresentam cognições de ordem normativa e funcional, cabendo aqui destacar a família neste processo, simbolizando que esta, mesmo não sendo o centro ou foco, interrelaciona-se com esse contexto significativamente, demonstrando um papel ativo e dependente (Costa et al., 2015).

Em outro estudo, Hipólito, Oliveira, Gomes e Costa (2014) ao analisar a qualidade de vida e suas representações em momentos distintos de diagnóstico entre PVHA, através de um estudo exploratório, descritivo e qualitativo, apoiada pela Teoria das Representações Sociais(RS), conseguiram encontrar 5 classes diferentes detalhadas pela análise referidas aos conteúdos das representações sociais da qualidade de vida. Sendo que, a família emergiu como conteúdo apenas na última categoria denominada: Classe 1: Expectativas de futuro e a qualidade de vida.

Diante dos resultados, constatou-se que esta categoria envolve conteúdos representativos, aos quais os participantes puderam expressar suas expectativas quanto

Temas em Saúde
Volume 19, Número 5
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

ao futuro dentro do atual contexto vivenciado, relacionando tanto as circunstâncias que envolvem a família, como aquelas que dizem respeito às relações com o trabalho e a outras situações de vida em um cenário social mais ampliado. Os resultados ainda apontaram que o tipo de envolvimento com a família prediz a condição da qualidade de vida da PVHA, considerando que, segundo relatos dos sujeitos, os filhos poderiam ser um motivo positivo para buscar melhores condições de qualidade de vida. Mas também, uma característica encontrada em parte do grupo, e comum a tantos outros em situações semelhantes, é o afastamento da casa e dos familiares.

Costa et al. (2015) e Hipólito et al. (2014) através de estudos, utilizando-se das representações sociais dentro desse contexto, conseguiram emergir a representatividade da "família" na vida da PVHA, compreendendo que a família se faz importante neste processo, e que a sua participação positiva dentro da vida da PVHA se faz necessária para uma boa adesão aos TARVs.

Seguindo esta perspectiva, os achados nos estudos de Sousa, Torres, Miranda e Franco (2013) e Serra, Sardinha, Pereira e Lima (2013) apresentaram discussões semelhantes aos de Costa et al. (2015) e Hipólito et al. (2014). Sousa et al. (2013) constatou a presença de questões relacionadas à família e ao trabalho, aos quais percebe-se que o diagnóstico positivo para HIV traz reações não apenas para o indivíduo portador, mas também a sua família. Nesse sentido Serra et al. (2013) destacam que os membros da família experimentam diferentes estágios de adaptação que, em certa medida, assemelha-se aos do portador do HIV.

Camargo, Capitão e Filipe (2014) ao inferirem uma investigação sobre a associação entre indicativos de transtornos mentais, percepção de suporte familiar e adesão aos TARVs em pacientes com HIV/AIDS, utilizaram como instrumentos o Questionário de Saúde Geral de Goldberg (QSG), o Inventário de Suporte Familiar (IPSF) (Baptista, 2007), roteiro de busca de dados em prontuários e registros da farmácia.

Eles constataram associações significativas entre a percepção de suporte familiar, pois quase todos os fatores do IPSF se correlacionaram positivamente com a quantidade de medicação retirada da farmácia (fator afetivo-consistente r=0,38, p=0,01; fator adaptação familiar r=0,31, p=0,01; e fator geral r=0,38, p=0,01), indicando que quanto mais percepção de suporte familiar adequado o sujeito tiver, maior será a adesão. Além disso, foram encontradas correlações negativas entre fatores do IPSF e os do QSG, indicando que quanto maior a percepção de suporte familiar, menores os escores em boa parte dos fatores indicativos de transtornos mentais. Essas associações também implicam dizer que o sofrimento mental pode ser evitado ou diminuído pelo suporte

Temas em Saúde
Volume 19, Número 5
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

familiar (Baptista, 2007; Oliveira & Sommermam, 2008; Teodoro, 2012). Ainda foi evidenciado que quando a família vai ao encontro das necessidades de suporte do sujeito, esse suporte familiar pode servir como atenuador em termos de saúde mental.

Decorrendo sobre estes estudos, a família sempre emerge como um conteúdo importante e frequente, inserida em um contexto indissociável, interrelacionada com a qualidade de vida das PVHA. Gomes, Pintanel, Strasburg e Xavier (2012) evidenciaram também a importância e a relevância do cuidado familiar à criança portadora do vírus HIV/AIDS em um estudo realizado em um Hospital Universitário do Sul do Brasil. Visto que, na maioria dos casos, é a mãe a responsável pelos cuidados e também aquela que lhe transmitiu o vírus, esta passa a viver em função da criança com HIV. Neste sentido, não perceber a criança como diferente em virtude de sua condição sorológica, mostra que, após o impacto do diagnóstico, o familiar cuidador adapta-se ao seu modo de viver, redimensionando o significado do HIV, quando as condições de saúde apresentam-se boas, ou seja, quando ela se encontra assintomática.

A revelação do diagnóstico para a criança pode se apresentar como importante fonte de estresse à família. Esta pode ser adiada, mas não evitada indefinidamente. O grau de envolvimento familiar na vida das PVHA dependerá totalmente do quanto à família está preparada para lidar com situações inesperadas. Gomes et al. (2012) ainda relatam que quanto às dificuldades enfrentadas pela família para cuidar, evidenciaram-se o adoecimento ou a morte da cuidadora principal da criança, também soropositiva, e a necessidade de institucionalização da criança por falta de um cuidador familiar, o ocultamento do diagnóstico do HIV/AIDS à criança e a necessidade de interromper e/ou atrasar sua escolarização por problemas de saúde.

Alvarenga, Galvão, Nascimento, Beretta e Dupas (2015) em seu estudo objetivou conhecer a rede e o apoio social que o cuidador dispôs para cuidar da criança exposta ao HIV, no período pós-natal, conseguindo identificar três categorias: 1) Desintegração da rede social para o follow-up; 2) Confiança e desconfiança: relação com o Serviço de Assistência Especializada e outros serviços de saúde; e 3) Apoio social em rede social fragilizada.

Destacando-se esta terceira categoria, ela representa os apoios sociais dos cuidadores, os quais são restritos a alguns membros da família, pessoas que possuem o HIV e profissionais de saúde, destacando-se os do SAE. A família passa a ser entendida como uma entidade em que é percebida como condicional, e as relações passam a ser minadas pelo preconceito e pelo receio de se contaminar com o HIV na convivência dentro do lar. A falta de apoio causa sentimentos de frustração, tristeza e solidão, em

Temas em Saúde
Volume 19, Número 5
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

que o indivíduo é isolado e se isola nesse meio, destacando-se a presença de familiares para suprir estas perdas.

No estudo realizado Alvarenga et al. (2015) é possível constatar dificuldades no contexto familiar através da fala das participantes da pesquisa. Há uma constante presença de uma imagem de aceitação e compreensão da situação da PVHA dentro do contexto familiar, e paralelo a isso, existem comportamentos evitativos de contato físico, extinção de responsabilidades como cozinhar, lavar, demonstrando uma falta de confiança, muitas vezes notadas pelas PVHA.

Leite, Matos, Oliveira e Araújo (2013) em seu estudo evidenciou a presença do suporte familiar na relação do sujeito com o HIV, identificando fatores reforçadores para uma busca da melhora na qualidade de vida através do envolvimento de usuários nas Terapias Ocupacionais, realizadas na Unidade de Referência de Doenças Infecciosas e Parasitárias (URE DIPE) do Belém do Pará.

Ribeiro, Padoin, Paula e Terra (2013) ao trabalharem com adolescentes, compreenderam que a família torna-se a base fundamental de apoio favorável para o desenvolvimento desses adolescentes que vivem com HIV/AIDS, visto que, para além desta, existe pouca confiança e aliança com outros sujeitos a fim de compartilhar sua realidade de soropositividade. Somente os familiares e pessoas especialmente próximas é que conhecem suas condições e os apoiam/supervisionam seus autocuidados, sempre em busca de uma melhor qualidade de vida.

A família funcionando como o primeiro grupo social ao qual estamos inseridos, desempenhando suas funções como base fundamental dos sujeitos no processo de aprendizagem e desenvolvimento, carrega tamanha responsabilidade que muitas vezes torna-se ignorada ou negada. Garcia (2013) ao refletir sobre contextos de vulnerabilidade ao HIV/AIDS entre lésbicas e transexuais (LGBT) em situação de rua, a partir de pesquisa de campo que buscou analisar suas trajetórias de vida, evidenciou achados que corroboram com esta suposição.

A exposição a condições precárias de qualidade de vida, situação de rua e ao contato direto com o HIV, consequentemente, derivou de situações antecedentes estressoras, em que a família se posicionou contra a expressão da sexualidade dos sujeitos. Sem este suporte familiar, não existe fatores que atenuem para a prevenção e promoção de qualidade de vida significativamente, exceto por serviços de atendimento e redes sociais, o que podem se tornar insuficientes em algumas situações.

Com o objetivo de abordar a relação entre suporte familiar e qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/AIDS, este trabalho conseguiu abordar o tema, denotando-se que ao inferir sobre a interrelação entre qualidade de vida e suporte

Temas em Saúde
Volume 19, Número 5
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

familiar implica repensar em um processo diretamente proporcional, ao qual, mesmo diante várias possibilidades de serem afetadas por outros fatores, a PVHA com a atenção e dedicação da família tem maiores chances de melhorar sua qualidade de vida, passando a conviver melhor com esta doença.

CONCLUÇÃO

Desenvolver estudos que abordem a relação entre suporte familiar e qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/AIDS tem se tornado um desafio cada vez maior visto que não se existe um conceito unívoco sobre o que é este suporte familiar. Compreender o suporte familiar como um fenômeno que faz parte do desenvolvimento, norteia o tipo de abordagem a ser trabalhada com as PVHA.

Considerando a importância do suporte familiar na qualidade de vida das PVHA, diretamente proporcional, verificou-se que esta pode agir como um dos maiores fatores de proteção e preservação da vida. A atenção e os cuidados necessários a se ter com a PVHA, em busca de melhores condições de qualidade de vida que inicia sua convivência com a doença, começa dentro do contexto familiar, aos quais se ramificam, posteriormente, para outras dimensões, tais como setores assistenciais em saúde, entre outros.

É notável, a partir do levantamento dos últimos 5 anos, que os estudos ainda se utilizam do termo criticado como “portador”, ao qual remete a um estereótipo mascarado de dor e sofrimento desde o início da epidemia. Além disso, são poucos os estudos que retratem diretamente a importância do suporte familiar na qualidade de vida das PVHA, considerando que esta nem sempre é o objetivo central das pesquisas, mas sim um dos achados ao se realizar outros levantamentos.

Assim, este estudo conseguiu elencar o tipo de relação existente entre o suporte familiar e a qualidade de vida de PVHA a partir de uma revisão narrativa da literatura. Esta revisão, que considerou estudos sobre o tema dos últimos 5 anos, vem a contribuir para a elaboração de outros trabalhos na área, capazes de ampliar as discussões e elaborações de estratégias capazes de se promover o suporte familiar no intuito da melhora da qualidade de vida das PVHA, sejam no âmbito dos programas sociais estabelecidos para o atendimento especializado deste público ou na promoção de produção de conhecimento acerca desta temática.

Temas em Saúde
Volume 19, Número 5
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, M. A. B, GUTIERREZ G. L., MARQUES R. (2012). Qualidade de vida: definição, conceitos e interfaces com outras áreas, de pesquisa. São Paulo: Escola de Artes, Ciências e Humanidades.

ALVARENGA, W. A., GALVÃO, M. T. G., NASCIMENTO, L. C., Beretta, M. I. R., Duplas, G. (2015). Rede social fragilizada: a experiência do cuidador da criança nascida exposta ao HIV. *Texto & Contexto - Enfermagem.* 24(3), pp. 775-783.

BAPTISTA, M. N. (2007). Inventário de Percepção do Suporte Familiar (IPSF): estudo componencial em duas configurações. In Camargo, V. C. V., Calais, S. L. & Sartori, M. M. P. Estresse, depressão e percepção de suporte familiar em estudantes de educação profissionalizante. Estudos de Psicologias: Campinas (2015). p. 597.

BAPTISTA, M. N. (2007). Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF): estudo componencial em duas configurações. *Psicologia Ciência e Profissão*, 27(3), 396-509.

BAPTISTA, M. N. (2009). Inventário de Percepção de Suporte Familiar – IPSF. São Paulo: Vetor (2009). p. 16.

Brasil (2015). Departamento de Doenças Sexualmente Transmissíveis, AIDS e Hepatites Virais. Recuperado em 4 de abril de 2016 de http://www.aids.gov.br/pagina/o-que-e-hiv.

CAMARGO, L. A., CAPITÃO, C. G., Filipe, E. M. V. (2014). Saúde mental, suporte familiar e adesão ao tratamento: associações no contexto HIV/AIDS. *Psico-USF.* 19(2), pp. 221-232.

CAPLAN, G. (1980). Um modelo conceptual para prevenção primária. In Baptista, M. N. Inventário de Percepção de Suporte Familiar – IPSF. São Paulo: Vetor (2009). pp. 19-20.

COSTA, T. L., OLIVEIRA, D. C., FORMOZO, G. A. (2015). Qualidade de vida e AIDS sob a ótica de pessoas vivendo com o agravo: contribuição preliminar da

Temas em Saúde
Volume 19, Número 5
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

abordagem estrutural das representações sociais. *Cadernos de Saúde Pública.* 31(2), pp. 365-376.

FIGUEIREDO, R M, SINKOC, V M, TOMAZIM, C C, GALLANI, M C B J, COLOMBRINI, M R C.(2001). Adesão de pacientes com AIDS ao tratamento com anti-retrovirais: dificuldades relatadas e proposição de medidas atenuantes em um hospital escola. Rev Latinoam Enferm; 9:50-5.

GARCIA, M. R. V. (2013). Diversidade sexual, situação de rua, vivências nômades e contextos de vulnerabilidade ao HIV/AIDS. *Temas em Psicologia.* 21(3), 1005-1019.
Gomes, G. C., Pintanel, A. C., Strasburg, A. C., Xavier, D. M. (2012). Face singular do cuidado familiar à criança portadora do vírus HIV/AIDS. *Acta Paulista de Enfermagem.* 25(5), pp. 749-754.

HIPOLITO, R. L., Oliveira, D. C., Gomes, A. M. T., Costa, T. L. (2014). Representações sociais da qualidade de vida no HIV/AIDS: o papel do tempo de diagnóstico. *Revista de Enfermagem*. 22(6), pp 753-759.

Lei N° 9.313, de 13 de novembro de 1996. Dispõe sobre a distruição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS. Subchefia para assuntos jurídicos. Brasília: DF: Casa Civil.

Leite, A. S. C., Matos, A. H., Oliveira, I. B. S., Araújo, L. S. (2013). Enveredando pelos caminhos da arte: a terapia ocupacional na produção de saúde de sujeitos infectados pelo HIV. *Revista NUFEM [online]*. 5(1), pp. 64-81.

Ministério da Saúde (2014). Diagnóstico do HIV – Aula 1. [Apostila do TELELAB: diagnóstico e monitoramento]. Universidade Federal de Santa Catarina: BVS.

OLIVEIRA, E. B. S. de, & Sommermam, R. D. G. (2008). A família hospitalizada. Em B. W. Romano (Orgs.), *Manual de psicologia clínica para hospitais* (pp. 117-143). São Paulo: Casa do Psicólogo.
Osório, L. C. Casais de Família – uma visão contemporânea. Porto Alegre: Artmed, 2002. p. 15.

Temas em Saúde
Volume 19, Número 5
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

Artigo

RIBEIRO, A. C., PADOIN, S. M. de M., Paula, C. C., Terra, M. G. (2013). O cotidiano do Adolescente que tem HIV/AIDS: Impessoalidade e disposição ao temor. Texto &*Contexto - Enfermagem*. 22(3), pp. 680-686.

SERRA, A., SARDINHA, A. H. L., PEREIRA, A. N. S., LIMA, S. C. V. (2013). Percepção de vida dos idosos portadores do HIV/AIDS atendidos em centro de referência estadual. *Saúde em Debate.* 37(97), pp. 294-304.

SOUZA, L. M. S., SASKYA, J. C. T. (2014). A família como rede de apoio às pessoas que vivem com HIV/AIDS: uma revisão na literatura brasileira. Ciência & Saúde Coletiva, 20(4):1109-1118. DOI: 10.1590/1413-81232015204.17932013.

SOUSA, P. K. R., TORRES, D. V. M., MIRANDA, K. C. L., FRANCO, A. C. (2013). Vulnerabilidades presentes no percuso vivenciado pelos pacientes com HIV/AIDS em falha terapêutica. *Revista Brasileira de Enfermagem.* 66(2), 202-207.

TEODORO, M. L. M. (2012). Alguns instrumentos para avaliação familiar no Brasil. Em M. N. Baptista & M. L. M. Teodoro (Orgs.), *Psicologia de família: teoria, avaliação e intervenção*. (pp. 168-175). Porto Alegre: Artmed.

The WHOQOL Gro u p. The World Health Org a n ization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Org a n i z a t i o n .Soc Sci Med 1995; 41:1403-10