

CONSTRUINDO REDES DE APOIO: O PAPEL DA FAMÍLIA NO CUIDADO DA PESSOA VIVENDO COM HIV

BUILDING SUPPORT NETWORKS: THE ROLE OF THE FAMILY IN THE CARE OF PEOPLE LIVING WITH HIV

Lays Costa Silva¹

Antônio Corrêa Villela Neto²

Fabiana Gregório da Silva³

Raquel Araújo de Carvalho⁴

Resumo: O HIV/AIDS é mais do que uma doença física, afetando não só o corpo, mas também a vida social, econômica, mental e a qualidade de vida das pessoas que vivem com ela. Com o tempo, essas pessoas têm demonstrado um interesse crescente em não apenas prolongar a vida com o tratamento, mas também em viver bem, adaptando sua condição de saúde naturalmente à vida cotidiana. A família desempenha um papel fundamental nesse processo de saúde e doença. Muitas vezes, é para a família que o indivíduo se volta em busca de apoio durante o enfrentamento da doença. Por isso, este estudo teve como objetivo examinar como as relações familiares influenciam as pessoas vivendo com HIV/AIDS. Para isso, buscamos informações em bancos de dados como SciELO e BVS, usando palavras-chave como “Família”, “HIV” e “Qualidade de Vida”, combinadas com o operador “AND”. Após analisar uma série de critérios, selecionamos 10 artigos relevantes para nossa revisão. Assim, foi possível perceber que, embora a família desempenhe um papel importante na qualidade de vida, ela é apenas uma das muitas variáveis que influenciam a vida das pessoas com HIV/AIDS. Essa influência pode ser positiva

1 Médica de família e comunidade, mestra em saúde da família e doutoranda em saúde coletiva pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ).

2 Médico(a) de família e comunidade pela Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro.

3 Médico(a) de família e comunidade pela Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro.

4 Médico(a) de família e comunidade pela Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro.



ou negativa, dependendo da natureza da relação entre a pessoa e sua família após o diagnóstico.

Palavras-chave: Família; HIV; Qualidade de Vida.

Abstract: HIV/AIDS is more than a physical illness, affecting not only the body, but also the social, economic, mental life and quality of life of people who live with it. Over time, these people have shown a growing interest in not only prolonging life with treatment, but also in living well, adapting their health condition naturally to everyday life. The family plays a fundamental role in this health and illness process. Often, it is to the family that the individual turns for support when coping with the disease. Therefore, this study aimed to examine how family relationships influence people living with HIV/AIDS. To do this, we searched for information in databases such as SciELO and VHL, using keywords such as “Family”, “HIV” and “Quality of Life”, combined with the “AND” operator. After analyzing a series of criteria, we selected 10 relevant articles for our review. Thus, it was possible to realize that, although the family plays an important role in quality of life, it is just one of the many variables that influence the lives of people with HIV/AIDS. This influence can be positive or negative, depending on the nature of the relationship between the person and their family after the diagnosis.

Keywords: Family; HIV; Quality of life.

INTRODUÇÃO

O HIV, ou Vírus da Imunodeficiência Humana, pode resultar na Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS), conforme definido pelo Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (UNAIDS). Esta condição crônica não se restringe apenas ao aspecto biológico, mas também abrange fatores sociais, econômicos, de saúde mental e qualidade de vida (QV). Estatísticas revelam que até 2021, 38,4 milhões de pessoas estavam vivendo com HIV.



Dados da Agência Brasil indicam que, no último ano, 694 mil pessoas no Brasil tiveram acesso ao tratamento para o HIV, o que corresponde a 81% do total de diagnósticos positivos. Desde 1996, a Lei nº 9.313 garante o acesso gratuito e universal a medicamentos para todos os usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) comprovadamente infectados.

Em 2014, o Ministério da Saúde (MS) iniciou o processo de descentralização do diagnóstico e manejo das pessoas vivendo com HIV/AIDS (PVHA) no Brasil. Anteriormente concentrado na atenção secundária, esse processo foi compartilhado com unidades de Atenção Primária à Saúde (APS), integrando-se à Estratégia de Saúde da Família (ESF).

Apesar dos avanços tecnológicos e do aumento da expectativa de vida das PVHA, persistem desafios que perpetuam as vulnerabilidades dessa população. Observa-se que as PVHA têm demonstrado maior preocupação em viver bem e naturalizar a vida no cotidiano, além de buscar eficácia no tratamento e prolongamento da vida.

A Qualidade de Vida (QV) dessas pessoas é influenciada por diversos aspectos, incluindo relações familiares, espiritualidade e características individuais. A definição da QV pela Organização Mundial da Saúde (OMS) considera a percepção individual em relação à cultura, valores, objetivos e expectativas. Identificar e modificar fatores que influenciam na QV contribui para o bem-estar dessas pessoas.

Um estudo conduzido por Lenzi et al. (2018) destacou a importância do suporte social no enfrentamento do HIV, influenciando na adesão ao tratamento e controle da doença. Outra pesquisa realizada por Almeida-Cruz et al. (2021) examinou a experiência de jovens após o diagnóstico de HIV, evidenciando que uma boa relação familiar está associada a uma sensação de felicidade e influencia positivamente na QV.

Este estudo tem como objetivo, portanto, investigar o papel do apoio familiar na qualidade de vida e na adesão ao tratamento de indivíduos vivendo com HIV/AIDS.



METODOLOGIA

Este trabalho consiste em uma pesquisa bibliográfica com uma busca estratégica de artigos científicos. Inicialmente, realizamos uma busca exploratória para avaliar a relevância do tema, identificando referências anteriores ao período definido para a busca estratégica e incluindo-as por conveniência.

Realizamos a busca de artigos científicos indexados nas bases de dados BVS e SciELO, utilizando os descritores obtidos na plataforma DeCS: “Família”, “HIV” e “Qualidade de Vida”. Utilizamos o método de cruzamento “AND” para combinar os termos de busca, resultando nas sentenças “Família AND HIV” e “Qualidade de Vida AND HIV”, durante o período de 2018 a 2022. Isso nos permitiu selecionar artigos que abordassem os conceitos mais atualizados sobre o tema em questão.

Os critérios de inclusão adotados foram: a) estudos que investigassem a relação entre suporte familiar e qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/AIDS (PVHA), b) artigos publicados entre 2018 e 2022, e c) estudos nacionais e em língua portuguesa. Os critérios de exclusão foram: a) artigos pagos, b) falta de disponibilidade do texto completo nas bases de dados BVS e SciELO, e c) resumos que não estivessem relacionados aos objetivos deste estudo.

Realizamos o levantamento nas bases indexadas utilizando as sentenças como critério de pesquisa inicial. Aplicamos os filtros fornecidos pelas próprias bases de dados, como ano de publicação, idioma e país, e selecionamos os trabalhos para leitura na íntegra. Em seguida, revisamos o texto completo para uma seleção criteriosa de acordo com os objetivos e métodos da pesquisa. Trabalhos publicados em mais de uma base de dados foram considerados apenas uma vez na seleção final.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Inicialmente, identificamos um total de 76 artigos, os quais foram submetidos aos filtros disponíveis nas bases de dados, de acordo com os critérios de inclusão e exclusão definidos para esta



pesquisa. Após esse processo, selecionamos 10 artigos para análise. Os resultados detalhados estão apresentados no Quadro 1.

Quadro 1: Classificação dos artigos selecionados de acordo com os tópicos: Título, Objetivos e Tipo de Estudo.

TÍTULO	OBJETIVOS	TIPO DE ESTUDO
Structure of social networks of people living with HIV and AIDS	Analisar a estrutura da rede social de pessoas vivendo com HIV e Aids.	Pesquisa exploratória e descritiva de abordagem qualitativa.
Percepções acerca da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV	Compreender o significado de qualidade de vida atribuído pelas pessoas vivendo com HIV.	Estudo qualitativo realizado com pessoas vivendo com HIV.
Social representations of the quality of life of the young people living with HIV	Analisar as representações sociais da qualidade de vida para jovens que vivem com HIV.	Pesquisa qualitativa.
Quality of life in individuals initiating antiretroviral therapy: a cohort study	Avaliar longitudinalmente a alteração da qualidade de vida em pessoas que vivem com HIV iniciando a terapia antirretroviral.	Estudo de coorte prospectivo, com o acompanhamento de pessoas que vivem com HIV, com 18 anos de idade ou mais, e iniciando terapia antirretroviral.
Suporte Social e HIV: Relações Entre Características Clínicas, Sociodemográficas e Adesão ao Tratamento	Investigar a relação entre suporte social, características sociodemográficas, clínicas e adesão ao TARV.	Estudo transversal.
Representações sociais da qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/AIDS	Analisar as representações sociais da qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/aids.	Estudo descritivo, exploratório, com abordagem qualitativa
Cuidando de Pessoas Vivendo com HIV/Aids na Atenção Primária à Saúde: nova agenda de enfrentamento de vulnerabilidades?	Analisar as implicações da descentralização da assistência de PVHA para a APS na (re)produção ou redução de vulnerabilidades.	Foram realizados grupos focais com profissionais, observação participante e entrevistas semiestruturadas.
Mudanças no cotidiano de mulheres vivendo com HIV: análise ambulatorial, Rj, Brasil	Investigar as mudanças no cotidiano e analisar o enfrentamento de mulheres após o diagnóstico do HIV/AIDS e a introdução da Terapia Antirretroviral (TARV).	Estudo descritivo e prospectivo de natureza qualitativa.



Avaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/AIDS: revisão integrativa	Analisar estudos referentes à avaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV no Brasil, por meio de uma revisão integrativa da literatura.	Revisão integrativa.
Representação social da qualidade de vida de jovens vivendo com HIV: uma contribuição para a enfermagem	Analisar as representações sociais da qualidade de vida para jovens que vivem com HIV.	Estudo descritivo, com abordagem qualitativa.

Fonte: Elaborado pelos autores.

Entre as fontes de apoio mais referidas entre as PVHIV destacam-se a família, amigos e vizinhos, igrejas e grupos de autoajuda, sendo os dois primeiros considerados como expressivos fatores de proteção. Na ausência parcial ou total deste apoio emocional, lidar com o estigma e o preconceito pode parecer mais desafiador do que enfrentar a infecção, do ponto de vista da saúde física (Lenzi et al.,2018).

Andrade et al. (2021) avaliaram a estrutura da rede de apoio dos PVHA, dividida entre primária e secundária, e concluíram que a família se encontra no centro da rede social primária da maioria dos pacientes analisados no estudo, ou seja, constituem vínculos afetivos fortes, sendo estes ampliados quanto maior à convivência e ajuda ofertada.

O conceito de “família” evoluiu ao longo dos anos. Minuchin (1985) a define como um sistema organizacional, enquanto Osório (2002) aponta que é uma expressão difícil de definir devido às diferentes estruturas que assumiu. Na sociedade contemporânea, o afeto se tornou o elemento central da família, sendo seu propósito promover a realização plena do ser humano e contribuir para o bem-estar de todos os seus membros.

Em relação à QV, Almeida-Cruz et al. (2021) afirma que QV para as PVHIV está relacionado a quatro classes temáticas: as dificuldades enfrentadas durante o tratamento, o enfrentamento do estigma e diminuição da autoestima, viver na expectativa de que algo aconteça, e ter saúde. Tais classes podem inferir positivo ou negativamente na QV dos pacientes a depender de suas vivências. O estudo consegue inferir que a esperança e o apoio familiar são fatores positivos para o enfrentamento da infecção, uma



vez que ter um bom relacionamento familiar está relacionado também com a sensação de felicidade.

A avaliação da QV deve ser realizada através de uma abordagem individual, multidimensional e subjetiva (Marques et al, 2020). Após entrevistar 24 jovens que vivem com HIV, acompanhados em serviços especializados do Rio de Janeiro, Silva et al. (2021) descreve a percepção de que o HIV tem influência nas relações sociais e familiares, gerando impacto na QV. Alguns dos entrevistados destacaram a importância do bom relacionamento com a família para o enfrentamento da infecção no que se diz respeito ao seguimento da vida pós diagnóstico.

Pimentel et al.(2020) analisou o envolvimento familiar com a redução do preconceito e diminuição do estigma em relação à doença nos casos em que existe uma relação positiva. Resultado semelhante encontrado por Souza et al. (2019) em sua avaliação de mulheres vivendo com HIV no município do Rio de Janeiro, que apesar dos medos, encontram na família um ponto de apoio.

Em contraponto, citam o medo da rejeição e preconceito com a revelação da soropositividade, gerando situações de impacto negativo na QV devido ao afastamento e necessidade de manter sigilo sobre o diagnóstico. Reitera-se aos resultados encontrados nos estudos supracitados que a relação familiar pode ser um complicador no caso de rejeição à doença, diminuindo a QV e piorando adesão ao tratamento devido à discriminação e sentimento de solidão Pimentel et al. (2020).

Além disso, destacam o serviço da APS como participante da rede social secundária desses pacientes, no entanto, conclui que estes têm preferência por serviços secundários devido ao cuidado específico com a doença.

Ainda em relação à APS, Damião et al. (2022) discorre que ela representa um espaço para enfrentamento de vulnerabilidades enfrentadas pela PVHA, uma vez que reconhece as necessidades individuais, realiza um cuidado abrangente e facilita criação de vínculo e adesão ao tratamento, no entanto, tal relação pode tornar-se fragilizada pelo medo da quebra de sigilo, que acabaria por aumentar a violência e conseqüente diminuição da QV dessa população.

Pessoas vivendo com HIV/AIDS (PVHA) enfrentam desafios diários relacionados à sua condição de saúde, incluindo estigmatização, baixa autoestima e esperança por uma cura. Compreender



como diferentes fatores afetam a qualidade de vida (QV) de pessoas com doenças crônicas é fundamental. Estudos têm explorado tanto os aspectos positivos quanto os negativos, que variam conforme a individualidade de cada indivíduo e suas relações sociais. Sendo assim, pode-se inferir, a partir dos estudos analisados, que a família tem papel fundamental no cuidado da PVHA, uma vez que está acometida por uma doença crônica que, mesmo nos dias de hoje, ainda é cercada por estigmas e preconceitos.

CONCLUSÃO

O contexto familiar desempenha um papel crucial no processo de saúde e doença. Muitas vezes, é na família que o indivíduo busca apoio para enfrentar o processo de adoecimento. O tratamento da PVHIV, aliado ao apoio familiar, contribui para amenizar os sintomas e promover uma melhor qualidade de vida. Este estudo buscou avaliar, por meio de uma revisão narrativa da literatura, a relevância do apoio familiar na melhoria da qualidade de vida (QV) de pessoas vivendo com HIV/AIDS (PVHA), um aspecto crucial para o manejo eficaz, compreensão e cuidado desses pacientes. Ao analisar artigos científicos dos últimos cinco anos, observamos que, embora a família desempenhe um papel significativo na QV, ela é apenas uma das várias variáveis que influenciam a QV da PVHA. Essa influência pode ser tanto positiva quanto negativa, dependendo da qualidade da relação estabelecida entre a família e o indivíduo após a revelação do diagnóstico.

REFERÊNCIAS

Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (UNAIDS). Informações Básicas [Internet]. 2017. Acesso em: 20 de maio de 2022. Disponível em: <https://unaids.org.br/informacoes-basicas/>.

Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (UNAIDS). Estatísticas globais sobre HIV 2021 [Internet]. 2021. Acesso em: 20 de maio de 2022. Disponível em: <https://unaids.org.br/estatisticas/>.



HIV: Brasil tem 694 mil pessoas em terapia antirretroviral. Agência Brasil, 2021. Acesso em: 20 de maio de 2022. Disponível em: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/saude/noticia/2021-12/hiv-brasil-tem-694-mil-pessoas-em-terapia-antirretroviral>.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Manejo do HIV na Atenção Básica. Brasília, 2022. Acesso em 20 de maio de 2022. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/>.

Lei N° 9.313, de 13 de novembro de 1996. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS. Subchefia para assuntos jurídicos. Brasília: DF: Casa Civil. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9313.htm.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. 5 passos para a implementação do Manejo da Infecção pelo HIV na Atenção Básica - Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

Damião, J. de J., Agostini, R., Maksud, I., Filgueiras, S., Rocha, F., Maia, A. C., & Melo, E. A.. (2022). Cuidando de Pessoas Vivendo com HIV/Aids na Atenção Primária à Saúde: nova agenda de enfrentamento de vulnerabilidades?. *Saúde Em Debate*, 46(Saúde debate, 2022 46(132)). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104202213211>.

The WHOQOL Group (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *International Journal of Mental Health*, 23(3), 24-56.

Domingues JP, Oliveira DC de, Marques SC. Representações sociais da qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/AIDS. *Texto contexto - enferm* [Internet]. 2018;27(Texto contexto - enferm., 2018 27(2)). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-070720180001460017>

Lenzi L, Tonin FS, Souza VR de, Pontarolo R. Suporte Social e HIV: Relações Entre Características Clínicas, Sociodemográficas e Adesão ao Tratamento. *Psic: Teor e Pesq* [Internet]. 2018;34(Psic.: Teor. e Pesq., 2018 34). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102.3772e34422>

Almeida-Cruz, M. C. M. de, Castrighini, C. de C., Sousa, L. R. M., Pereira-Caldeira, N. M. V., Reis, R. K., & Gir, E.. (2021). Percepções acerca da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV. Dis-



ponível em: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2020-0129>.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim Epidemiológico HIV/Aids, dezembro 2022.

Silva DPE, Oliveira DC, Marques SC, Hipólito RL, Costa TL, Machado YY. Social representations of the quality of life of the young people living with HIV. *Rev Bras Enferm.* 2021;74(2):e20200149. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0149>.

Versão em português dos Instrumentos de Avaliação de Qualidade de Vida (WHOQOL-bref) (1998). Disponível em: <http://www.ufrgs.br/psiquiatria/psiq/whoqol1.html>

Pimentel GS, Ceccato MGB, Costa JO, Mendes JC, Bonolo PF, Silveira MR. Qualidade de vida em indivíduos iniciando a terapia antirretroviral: um estudo de coorte. *Rev Saúde Pública.* 2020;54:146. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/s1518-8787.2020054001920>.

MINUCHIN, P. Families and individual development: provocations from the field of family therapy. *Child Development*, v. 56, p.289-302, 1985.

Osório, L. C. Casais de Família – uma visão contemporânea. Porto Alegre: Artmed, 2002. p. 15.

Azeredo, Christiane Torres de. O conceito de família: origem e evolução. IBDFAM. 14 DEZ. 2020. Acesso em: 08 de janeiro de 2023.

da Silva Neto, P. D., de Almeida, I. T. H., Costa, L. V., de Lima, R. L., & de Freitas, C. R. D. (2020). Importância do contexto familiar no processo de adoecimento. *Revista Multidisciplinar Em Saúde*, 1(3), 25. Disponível em: <https://editoraime.com.br/revistas/index.php/remss/article/view/369>

Andrade SLE, Freire MEM, Collet N, Brandão GCG, Souza MHN, Nogueira JA. Structure of social networks of people living with HIV and AIDS. *Rev Esc Enferm USP.* 2022;56:e20210525. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2021-0525>

Marques SC, Oliveira DC, Cecilio HPM, Silva CP, Sampaio LA, Silva VXP. Avaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids: revisão integrativa. *Rev Enferm UERJ [Internet].* 2020 DOI: 10.12957/reuerj.2020.39144 » <https://doi.org/10.12957/reuerj.2020.39144>



Souza FBA, Sampaio ACL, Gomes MP, et al. Changes in The Quotidian of Women Living With Hiv: Ambulatorial Analysis, Rio De Janeiro State, Brazil. Rev Fund Care Online.2019. Oct./Dec.; 11(5):1260-1265. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i5.1260-1265>

Carvalho, F. T., Moraes, N. A., Koller, S. H., & Piccinini, C. A. (2007). Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/Aids. Cadernos de Saúde Pública, 23(9), 2023-2033. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2007000900011> doi: 10.1590/S0102-311X2007000900011.

Casaes, N. R. R. Suporte social e vivência de estigma: Um estudo entre pessoas com HIV/AIDS (Dissertação de Mestrado). (2007). Universidade Federal da Bahia, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Salvador, Brasil.

