

# Caracterização da rede de apoio psicossocial dos pacientes soropositivos

## Characterization of the psychosocial support network of seropositive patients

Fernanda Lavezzo<sup>1</sup>; Gabriela Moreira de Freitas<sup>1</sup>; Débora Grigolette Rodrigues<sup>1</sup>; Melissa Maia Braz<sup>1</sup>.

### RESUMO

**Introdução:** Os avanços nas políticas de saúde ainda não são suficientes para interromper a disseminação do HIV/AIDS, seus episódios de instabilidade, agudização e desfechos desfavoráveis, tais como hospitalizações e óbitos. Nesse sentido, é essencial garantir, promover e operacionalizar cuidados ampliados em saúde, e integrados entre seus setores e atores, em especial as redes sociais de apoio e suporte. **Objetivo:** Caracterizar a rede social de apoio de pacientes soropositivos hospitalizados. **Métodos:** Participaram deste estudo seis acompanhantes pertencentes a rede de apoio do paciente internado na Enfermaria de Infectologia do Hospital de Base de São José do Rio Preto, entre os meses de agosto e dezembro de 2018. Foram utilizados os seguintes instrumentos: Questionário de Anamnese; *Clinical Interview Schedule – Revised* (CIS-R) e Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. **Resultados:** Acompanhantes do sexo feminino (50%) e masculino (50%), média de idade  $46 \pm 17,16$ . A vinculação predominante foi a fraterna (33%). Dos seis participantes, quatro (67%) foram classificados como “casos” ( $\geq 11$ ); destes, 50% foram descritos com distúrbio emocional clinicamente significativo leve, 25% com distúrbio emocional subclínico leve e 25% com distúrbio psiquiátrico moderado. Ademais, todos (100%) verbalizaram reações negativas diante da descoberta do diagnóstico, bem como não apresentaram percepção de sobrecarga. **Conclusão:** A rede de apoio aos pacientes soropositivos foi formada por uma proporção similar de homens e mulheres de meia-idade, com escolaridade média e vínculo fraterno. Nesta rede predominou a ausência de acompanhamentos psicológico e psiquiátrico prévios, a verbalização de reações negativas frente a descoberta do diagnóstico, a não percepção de sobrecarga e o relato de repercussões negativas frente ao cuidar. Por tanto, é necessária a implementação de suporte psicológico e psicoeducação para melhorar a qualidade de vida desta população.

**Palavras-Chave:** HIV; Síndrome de Imunodeficiência Adquirida; Hospitalização; Apoio social.

### ABSTRACT

**Introduction:** Advances in health policies are still not enough to interrupt the dissemination of HIV/AIDS, its episodes of instability, exacerbation and unfavorable outcomes, such as hospitalizations and deaths. Thus, it is essential to ensure, promote, and operationalize integrated health care among its sectors and actors, especially social support networks. **Objective:** To characterize the social support network of hospitalized seropositive patients. **Methods:** Six companionship belonging to the patient support network admitted to the Hospital de Base de São José do Rio Preto Infectology Ward from August to December 2018. We used the following instruments: Anamnesis Questionnaire, Clinical Interview Schedule - Revised (CIS-R) and Burden Interview Scale. **Results:** Our sample consisted of female companionship (50%) and male companionship (50%) with a mean age of  $46 \pm 17,16$ . The predominant bond was the fraternal one (33%). Of the six participants, four (67%) were classified as “cases” ( $\geq 11$ ); Of these, 50% were described as presenting mild clinically significant emotional disorder, 25% demonstrated mild subclinical emotional disorder, and 25% presented moderate psychiatric disorder. Regarding the diagnosis discovery, all patients expressed negative reactions. They also did not present perception of overload. **Conclusion:** The support network for HIV-positive patients consisted of a similar proportion of middle-aged men and women, with medium schooling and fraternal bond. There was a predominance of the absence of previous psychological and psychiatric follow-up predominated, as well as the verbalization of negative reactions in the face of the discovery diagnostic, the non-perception of overload, and the report of negative repercussions regarding the care delivered. Therefore, the implementation of psychological support and psychoeducation is necessary to improve the quality of life of this population.

**Keywords:** HIV; Acquired Immunodeficiency Syndrome; Hospitalization; Social support.

#### Contribuição dos autores:

FL elaboração do projeto de pesquisa, obtenção e análise dos dados, redação e revisão crítica do manuscrito. GMF elaboração do projeto de pesquisa, obtenção e análise dos dados, redação e revisão crítica do manuscrito. DGR redação e revisão crítica do manuscrito. MMB redação e revisão crítica do manuscrito.

#### Contato para correspondência:

Fernanda Lavezzo

#### E-mail:

fe\_lavezzo@hotmail.com

#### Conflito de interesses:

Não

#### Financiamento:

Não há

#### Recebido:

27/02/2019

Aprovado: 06/11/2019



## INTRODUÇÃO

Poucas circunstâncias na vida adulta são tão estressantes quanto o diagnóstico de uma doença crônica, a qual pode ser decorrente do estilo de vida, hereditariedade, determinantes ambientais e/ou fisiológicos, bem como comprometer/desajustar a saúde de forma persistente, com período variável de duração e

episódios de agudização e instabilidade<sup>1</sup>. Dentre tais condições manejáveis e controláveis, mas incuráveis, a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA), configura-se como um dos grandes fenômenos da saúde pública na atualidade<sup>2-3</sup> e traz implicações psicológicas e sociais às pessoas que vivem com HIV/AIDS (PVHA), desdobramentos estes, que provêm,

tanto da própria enfermidade – doença grave e estigmatizante, quanto do imaginário e das representações sociais<sup>4</sup>.

Entretanto, apesar de ações fortemente voltadas para a prevenção, o diagnóstico e a terapêutica medicamentosa (TARV)<sup>3</sup>, e do conhecimento produzido sobre os impactos na sobrevida e qualidade de vida das PVHA<sup>4</sup>, os avanços nas políticas de saúde ainda não são suficientes para interromper a disseminação do agravo, seus episódios de instabilidade, agudização e desfechos desfavoráveis, tais como hospitalizações e óbitos<sup>2-3</sup>. Afinal, se o cuidado em saúde não transcende o planejamento técnico e terapêutico, bem como analisa e reconhece as necessidades/especificidades dos indivíduos e suas vulnerabilidades ao HIV/AIDS, inviabiliza-se a promoção de saúde em sua integralidade e, conseqüentemente, a gestão multidimensional do cuidado (individual, familiar, profissional, organizacional, sistêmico e societário)<sup>2</sup>.

Nesse sentido, e partindo dos princípios da universalidade do acesso e integralidade da assistência prestada, o manejo do HIV/AIDS deve extrapolar os compromissos relacionados à prevenção e medicalização, a fim de garantir, promover e operacionalizar cuidados em saúde ampliados e integrados entre seus setores e atores<sup>2-3</sup>, em especial as redes sociais de apoio e suporte<sup>5-6-7</sup>.

As redes sociais, soma de todas as pessoas significativas em um universo relacional<sup>7</sup>, representam recursos importantes no cuidado e atenção integral à saúde<sup>5-6-7</sup>, pois quando adequadas em sua extensão (quantidade) e qualidade de relações<sup>1,6</sup>, fundamentam o suporte (emocional, instrumental, informacional e cognitivo)<sup>6</sup>, permitem que o indivíduo acredite “que ele é cuidado, amado, estimado e que pertence a uma rede social com obrigações mútuas”<sup>5</sup>, facilitam o enfrentamento do estresse e de outros estímulos aversivos à saúde, bem como o ajustamento psicológico<sup>7</sup>. Além disso, protegem do agravamento de uma variedade de doenças, aceleram processos de recuperação, facilitam a adesão a tratamentos medicamentosos<sup>1,5</sup>, e afetam positivamente os sistemas biológicos, a qualidade de vida e os comportamentos de saúde dos indivíduos<sup>1,7</sup>. Portanto, o manejo adequado do apoio social pode promover benefício tanto aos que recebem quanto aos que oferecem, uma vez que a conexão social – interação recíproca com a rede – garante o bem-estar desses indivíduos relacionais<sup>1,6-7</sup>.

Por outro lado, relações descompassadas (redes desarranjadas) podem gerar efeitos negativos entre os atores envolvidos no suporte/apoio social: ser cuidado pode despertar crenças de dependência, falta de autonomia e desvalor<sup>6</sup>; ser cuidador, por sua vez, pode envolver importante percepção de sobrecarga (desgaste/“fardo”) – conseqüências físicas e mentais decorrentes do contato, próximo e recorrente, com um indivíduo enfermo –, assim como aumentar sua vulnerabilidade para o adoecimento<sup>8-9</sup>. Dessa forma, quando não há reciprocidade nas relações interpessoais, a interação social se desequilibra e, conseqüentemente, desencadeia um ciclo prejudicial para a vida das pessoas<sup>6,8-9</sup>.

Portanto, o presente estudo pretendeu: a) caracterizar, psicológica e socialmente, a rede de apoio e cuidado dos pacientes soropositivos hospitalizados; b) avaliar a percepção de sobrecarga relacionada ao cuidar; e c) contribuir com a produção de conhecimentos teóricos e operacionais, em especial, com a elaboração de orientações, às redes, sobre as formas adequadas de prover apoio/suporte social, bem como de estratégias e intervenções preventivas às conseqüências físicas e mentais (sobrecarga) decorrentes do contato com o indivíduo enfermo. Afinal, quando desenvolvido efetiva e afetivamente em um ambiente positivo e acolhedor, o suporte/apoio social proporciona

e promove, além de bem-estar físico, psicológico e cognitivo aos atores relacionais, redução de demandas para os serviços de atenção à saúde<sup>1,5-6</sup>, visto que tais redes representam, para muitas pessoas, o único recurso disponível para suavizar/minimizar as cargas cotidianas e as que provêm do adoecimento<sup>6</sup>.

## MÉTODOS

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP/FAMERP parecer nº 2.838.380/2018) e foi realizada a busca ativa de potenciais participantes pelo acompanhamento das discussões de caso e visita ao leito dos pacientes com a equipe médica; das reuniões multidisciplinares; da consulta ao prontuário eletrônico; do questionamento ao paciente sobre as pessoas cientes de seu diagnóstico; e das abordagens do Serviço de Psicologia com os acompanhantes (verbalização espontânea sobre o quadro clínico do paciente).

Desse modo, 15 acompanhantes pertencentes à rede de apoio do paciente soropositivo hospitalizado, cientes do diagnóstico do paciente, e que se encontravam nos leitos da Enfermaria de Infectologia do Hospital de Base de São José do Rio Preto, entre os meses de agosto e dezembro de 2018, foram convidados a compor a casuística da pesquisa (critérios de inclusão). Por sua vez, os acompanhantes que tiveram dificuldades em responder às escalas, mesmo com o auxílio dos pesquisadores, bem como os visitantes, acompanhantes formais e que desconheciam o diagnóstico do paciente foram excluídos deste estudo.

Dos 15 acompanhantes convidados, cinco não aceitaram participar da pesquisa (todos afirmaram que, pelo medo da discriminação e sofrimento gerado, preferiam não participar), quatro aceitaram e não compareceram para a coleta de dados (três pacientes receberam alta hospitalar no dia da pesquisa e um paciente foi remanejado para outra especialidade médica) e seis aceitaram e participaram da pesquisa.

Aos acompanhantes que demonstraram interesse (n=10), foram apresentados, explicados e detalhados, individualmente, o projeto e o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), bem como informados quanto ao caráter voluntário, sigiloso e anônimo de sua participação. Além disso, ressaltou-se o direito de desligar-se da pesquisa a qualquer momento, e verificou-se o melhor horário para a coleta de dados.

Por fim, no dia e horário previamente agendados, foram aplicados, individualmente (n=6), na sala multidisciplinar da Enfermaria de Infectologia, e em forma de entrevista, os seguintes instrumentos:

- Questionário de Anamnese: instrumento criado, pelas autoras, para caracterizar os aspectos sociodemográficos e psicológicos, bem como o conhecimento sobre o HIV da rede social de apoio e cuidado.
- CIS-R (*Clinical Interview Schedule – Revised*): composto por 15 seções (sintomas somáticos, fadiga, falta de concentração, alterações no sono, irritabilidade, preocupação com o funcionamento corporal, depressão, ideias depressivas, preocupações, ansiedade, fobias, pânico, compulsões, obsessões e interferência na vida diária), o roteiro estruturado de entrevista psiquiátrica permite avaliar transtornos mentais não psicóticos. Em cada seção existem duas perguntas introdutórias que averiguam a ocorrência de um determinado sintoma na última semana. Se a resposta for positiva, é verificada a frequência, intensidade, persistência e incômodo ocasionados pelo sintoma. A pontuação varia

de 0 a 4 para cada sessão (0 - ausência de sintoma; 1 - sintoma limítrofe que não causa sofrimento significativo ou requer tratamento; 2 - sintoma de gravidade clínica leve; 3 - sintoma de gravidade clínica moderada e 4 - sintoma de gravidade clínica severa), com exceção da seção "ideias depressivas" que pontua até 5. Desse modo, o somatório dos pontos alcançados (máximo = 57 pontos) em cada sessão possibilita separar "casos" ( $\geq 11$ ) de "não casos" ( $< 11$ ), bem como descrevê-los quanto a gravidade global: ausência de distúrbio emocional; distúrbio emocional subclínico leve; distúrbio emocional clinicamente significativo leve; distúrbio psiquiátrico moderado e distúrbio psiquiátrico grave<sup>10-11</sup>.

- Escala de Zarit ou *Burden Interview Scale* (BI) – ANEXO II: instrumento padronizado e válido, que pode ser utilizado no estudo do impacto de doenças mentais e físicas nos cuidadores informais, uma vez que permite avaliar a sobrecarga do cuidador associada ao déficit comportamental e funcional do paciente e à situação em casa. Composta por 22 itens, os quais permitem mensurar, objetiva e subjetivamente, a sobrecarga relatada pelo cuidador. Cada item é pontuado de forma qualitativa/quantitativa da seguinte forma: nunca = 0; raramente = 1; algumas vezes = 2; frequentemente = 3 e sempre = 4. No último item da escala as respostas são: nem um pouco = 0; um pouco = 1; moderadamente = 2; muito = 3; extremamente = 4. O escore total varia entre 0 e 88, em que quanto maior o escore total, maior a percepção de sobrecarga ( $< 46$  = sem sobrecarga; entre 46 a 56 = sobrecarga ligeira;  $> 56$  = sobrecarga intensa)<sup>12</sup>.

Os participantes receberam todo suporte emocional necessário durante a aplicação da pesquisa, e quando necessário, foram encaminhados para psicoterapia individual.

## Análise dos dados

Optou-se por utilizar para esta pesquisa as metodologias qualitativa e quantitativa, pois o interesse é caracterizar os aspectos psicossociais, o conhecimento sobre o HIV e a percepção de sobrecarga de quem cuida dos pacientes soropositivos. Dessa forma, e após transcrição integral das respostas do Questionário de Anamnese e obtenção dos escores da Entrevista Clínica Estruturada (Clinical Interview Schedule - Revised - CIS-R) e da Escala de Zarit ou Burden Interview Scale (BI), estes foram submetidos a estatística descritiva.

## RESULTADOS

### Dados sociodemográficos

Participaram desta casuística seis acompanhantes informais, cientes do diagnóstico do paciente, e que se encontraram nos leitos da Enfermaria de Infectologia, entre os meses de agosto e dezembro de 2018; trata-se de uma casuística representativa, uma vez que no período da coleta de dados, apenas 15 acompanhantes cumpriram os critérios de inclusão da pesquisa.

Os participantes apresentavam idades entre 22 e 67 anos (média:  $46 \pm 17,16$ ), sendo três do sexo masculino e três do sexo feminino; destes, dois eram irmãos (33%), e o grau de parentesco mãe, filha, marido e namorado apareceram uma vez cada. Metade dos entrevistados vivia em relacionamento estável e a outra metade era solteira. Quanto à ocupação, cinco (83%) acompanhantes exerciam atividade profissional, e uma (17%) encontrava-se aposentada; desses, três (50%) cursaram o ensino médio incompleto, dois (33%) o ensino superior completo, e uma (17%) o ensino fundamental

completo. Além disso, a renda familiar dos participantes oscilou de média-baixa (de 2 a 4 salários mínimos –  $n=3$ ) a média ( $> 4$  salários mínimos –  $n=3$ ), e a ausência de acompanhamentos psicológico e psiquiátrico prévios predominou entre os entrevistados, respectivamente 100% e 67%. Por fim, dos seis participantes, três (50%) destacaram a família como fonte de apoio social, um (17%) a comunidade local (bairro), e dois (33%) a comunidade religiosa, sendo que um destes (17%) também enfatizara o suporte fornecido pelos serviços públicos de saúde.

### Conhecimento sobre o HIV/AIDS

Quanto ao diagnóstico de HIV/AIDS, 83% dos participantes demonstraram conhecimento satisfatório sobre a etiologia da doença, formas de transmissão e prevenção e tratamento medicamentoso (TARV): *Eu sei que tem tratamento, que tem controle!... Graças a Deus tem a medicação!... Sei também sobre a prevenção, o uso de camisinha nas relações, o cuidado com os machucados... A transmissão se dá pelo sangue, né!* (Participante 3). Além disso, 50% dos entrevistados abordaram estigmas sociais da enfermidade, em especial o preconceito, e todos (100%) verbalizaram reações negativas frente a descoberta do diagnóstico, principalmente, sentimentos de medo, susto, insegurança e tristeza, bem como pensamentos conflitantes: *Me senti muito mal quando descobri! Foi um susto enorme por ela e por mim também!... Foram e são muitos pensamentos, muitas coisas passando pela minha cabeça, afinal somos casados há 10 anos!... Me perguntava: Por que ela não me contou nada? Será que eu tenho?* (Participante 3).

Quanto ao relacionamento com o paciente, 50% dos participantes ressaltaram que, após a descoberta do diagnóstico, mudanças de papel social (inversão e troca de papéis) e vinculação (fortalecimento da relação) aconteceram: *Assumi esse papel de cuidadora... Faz mais de 40 anos que exerço esse papel; desde os 16... Sabe, me apeguei mais a ela!... A nossa relação ficou muito mais próxima!* (Participante 4). Ademais, e para 83% da rede de apoio, tais modificações afetaram o estilo de vida e a saúde emocional, bem como suscitaram fortes sentimentos de responsabilidade: *Foram muitas mudanças mesmo... A cidade nova, o adoecimento, a descoberta do HIV, as internações... Minha saúde, meu sono foram bastante afetados!... São muitos pensamentos, e todos de preocupação com a saúde dele... Eu queria que ele se cuidasse mais; que ele se amasse mais... Sinto que ele depende de mim!* (Participante 2). E quanto à tarefa de cuidar, 67% dos acompanhantes afirmaram desempenhá-la, em conjunto e predominantemente, com outros familiares: *Tenho minha irmã que me ajuda bastante!... O D. está na casa dela por enquanto, pois eu trabalho o dia todo!* (Participante 6); desses, apenas uma entrevistada (25%) referiu auxílio formal no cuidar.

### Caracterização psicológica da rede de apoio

Na *tabela 1*, verifica-se que dos 14 sintomas não psicóticos avaliados, oito (sintomas somáticos, fadiga, falta de concentração, alterações no sono, irritabilidade, depressão, ideias depressivas, preocupações e ansiedade) receberam pontuações dois (sintoma de gravidade clínica leve), três (sintoma de gravidade clínica moderada) e quatro (sintoma de gravidade clínica severa).

Além disso, dos seis participantes, dois (33%) foram classificados como "não casos" ( $< 11$ ) e quatro (67%) como "casos" ( $\geq 11$ ), sendo que destes: dois foram descritos com distúrbio emocional leve clinicamente significativo, um com distúrbio emocional subclínico leve e um com distúrbio psiquiátrico moderado (encaminhado à psicoterapia individual).

**Tabela 1.** Caracterização psicológica de membros da rede de apoio de pacientes soropositivos HIV/AIDS hospitalizados. São José do Rio Preto/SP – Brasil, 2018.

Seções	Participante					
	1	2	3	4	5	6
Sintomas Somáticos	3	0	3	0	0	0
Fadiga	3	0	3	0	3	0
Falta de concentração	3	0	4	0	0	0
Alterações no sono	0	4	4	0	4	0
Irritabilidade	2	0	2	0	2	0
Preocupação com o funcionamento corporal	0	0	0	0	2	0
Depressão	2	3	2	0	4	0
Ideias depressivas	3	0	4	0	2	0
Preocupações	2	3	4	2	0	3
Ansiedade	2	2	3	1	3	2
Fobias	1	0	0	0	0	0
Pânico	0	0	1	0	2	0
Compulsões	0	0	0	0	0	0
Obsessões	0	0	0	0	1	0
Interferência na vida diária	3	0	3	0	0	1
Total	23	13	33	3	23	6

Legenda: 0 = ausência de sintoma; 1 = sintoma limitrofe que não causa sofrimento significativo ou requer tratamento; 2 = sintoma de gravidade clínica leve; 3 = sintoma de gravidade clínica moderada e 4 = sintoma de gravidade clínica severa<sup>10</sup>.

## Percepção de sobrecarga

A Tabela 2 apresenta os escores obtidos na Escala de Zarit e demonstra a não percepção de sobrecarga pelos seis participantes (100%).

**Tabela 2.** Escores obtidos da Escala de Zarit e classificação do nível de sobrecarga de membros da rede de apoio de pacientes soropositivos HIV/AIDS hospitalizados. São José do Rio Preto/SP – Brasil, 2018.

Itens	Participantes					
	1*	2*	3*	4*	5*	6*
1	2	0	1	0	3	0
2	2	1	2	0	3	0
3	1	0	2	1	1	1
4	0	0	0	0	3	0
5	0	0	0	0	0	0
6	0	0	0	0	0	0
7	0	2	4	2	2	2
8	4	2	4	0	2	2
9	0	0	0	0	0	0
10	1	0	1	2	0	0
11	2	0	2	0	0	0
12	0	0	2	0	2	0
13	0	0	0	0	0	0
14	2	0	4	3	4	0
15	0	1	4	0	1	0
16	0	0	2	0	0	0
17	0	0	1	0	0	0
18	0	0	1	0	0	0
19	0	2	2	0	2	2
20	2	0	4	0	3	2
21	0	0	4	0	1	0
22	0	0	2	0	1	0
Total	16	8	42	8	28	9

O nível de sobrecarga foi caracterizado como: \* = Sem sobrecarga (< 46); † = Sobrecarga ligeira (47-55); ‡ = Sobrecarga intensa (> 56)<sup>9</sup>.

## DISCUSSÃO

O aparecimento de qualquer doença no ambiente familiar pressupõe sentimentos de medo, perda de controle, tensão e incerteza entre os seus membros, além de representações desarranjadas, especialmente quando se trata de um diagnóstico carregado de estigmas e preconceitos. Desse modo, as pessoas que convivem com o HIV/AIDS e, conseqüentemente, com seus desdobramentos orgânicos, psicossociais, profissionais e familiares, podem apresentar uma rede de suporte diminuída ou relacionamentos interpessoais conflituosos, uma vez que, ao tentarem se proteger da discriminação e exclusão, optam por omitir sua real condição e pelo isolamento social<sup>2,4,13-14-15</sup>, dado este que justificaria a recusa em participar da pesquisa e, conseqüentemente, a amostra reduzida.

Lidar com eventos estressantes, como o advento de uma doença crônica, é especialmente difícil quando o indivíduo se sente isolado socialmente. Dessa forma, o suporte social, quando fornecido adequadamente e percebido como satisfatório, pode favorecer a adaptação e o ajustamento do paciente à enfermidade; afetar positivamente os sistemas biológicos, comportamentos de saúde e o bem-estar psicológico dos indivíduos; minimizar os aspectos negativos da doença; facilitar o restabelecimento da saúde do paciente e catalisar o processo de reabilitação. Portanto, as redes sociais de apoio, a soma de todas as pessoas que o indivíduo percebe como significativas em um universo relacional, representam importantes recursos no cuidado integral à saúde<sup>1,6-7</sup>.

Apesar da diversidade de tamanhos, composição da relação, gênero, idade e proximidade das redes de apoio, ressaltam-se o predomínio da informalidade (tarefa desempenhada por familiares, amigos, vizinhos, membros de grupos religiosos e outras pessoas da comunidade, sem formação profissional específica) em detrimento da formalidade do cuidado (prestação de serviço de saúde profissional e institucional); a prevalência da família nessa tarefa, sendo essa unidade relacional a mais significativa para o paciente, em muitos casos, bem como uma das principais redes de apoio durante os períodos de instabilidade e agudização da doença - hospitalizações, por exemplo; a figura do cuidador único ou principal, uma vez que tal exercício pode diminuir os contatos sociais e as oportunidades de lazer e, conseqüentemente, prejudicar o suporte social àquele que cuida; e o maior envolvimento feminino no processo de cuidar, visto que, cultural e socialmente, a mulher é interpretada como precursora do cuidado<sup>15-16-17-18-19</sup> – sendo este o único contraponto aos resultados do presente estudo, pois nele não houve dominância de gênero no desempenho do cuidar.

O fenômeno do adoecimento não é um acontecimento isolado, uma vez que provoca ruptura, tanto da homeostase individual quanto coletiva; acarreta mudanças na dinâmica relacional e exige reorganização emocional frente às vulnerabilidades geradas pela doença. Nesse sentido, e apesar da tendência à cronicidade pelo advento da TARV e da instrumentalização da população por meio da educação em saúde, conviver com o HIV/AIDS ainda desperta, tanto no paciente quanto em sua rede de apoio, representações sociais desarranjadas, tais como doença ruim, perigosa e do "outro"; promiscuidade; condição aparente a terceiros; infidelidade; homossexualidade e uso de álcool e drogas, como também sentimentos negativos: medo da rejeição, da exclusão e da solidão; revolta; desesperança; incertezas; inseguranças; angústia; dor e impotência<sup>2,13-14,18</sup>; tais verbalizações coincidem com as que foram expressas nessa pesquisa.

O exercício do cuidar pode exigir o rompimento do estilo de vida anteriormente levado e da individualidade, além de gerar preocupações sobre o quadro clínico e prognóstico do paciente e, conseqüentemente, comprometer física e emocionalmente aqueles que cuidam. Ademais, pode prejudicar o autocuidado ou torná-lo inexistente e reduzir a oportunidade de contatos sociais (a reciprocidade e a gratificação recebidas), bem como sobrecarregar aqueles que desempenham o cuidado. No entanto, o processo de adoecimento também pode formar novas redes sociais de apoio ou fortalecer as já existentes, conforme verifica-se nesse estudo. Desse modo, a capacidade de promover suporte social adequado e compartilhar o cuidado, principalmente entre os membros da família, demonstra que a tarefa de cuidar pode não ser tão desgastante, como também influencia positivamente a saúde de quem cuida, fortalece as relações e melhora a qualidade do cuidado<sup>7,14-15-16-17,20</sup>.

O processo de adoecimento pode comprometer física, emocional, espiritual e socialmente tanto o paciente quanto sua rede de apoio, uma vez que perpassa da descoberta do diagnóstico à possibilidade do luto. Desse modo, a estressante tarefa de conviver com o diagnóstico de uma enfermidade crônica, como o HIV/AIDS, e dele compartilhar e cuidar, pode suscitar sentimentos e sensações de: desvalor, ansiedade, depressão, tristeza, perda da identidade e do controle, medo, angústia e culpa, bem como afetar a qualidade de vida e a dinâmica relacional, visto o esgotamento físico, preocupações, somatizações, dores musculares e cefaleias constantes, insônia, baixa autoestima, isolamento e exclusão social e afastamento profissional; sintomas esses também evidenciados no presente estudo. Assim sendo, torna-se essencial aos profissionais da saúde, em especial aos psicólogos, buscar constantemente parcerias com o paciente, sua rede social de suporte e a equipe de saúde, a fim de auxiliá-los no enfrentamento ativo e adaptativo do adoecer<sup>7,15-16,19-20</sup>.

A tarefa de cuidar pode promover comprometimentos físicos e emocionais, decorrentes da prolongada exposição a situações desgastantes, bem como predispor, aquele que cuida, ao desenvolvimento de quadros de estresse e sobrecarga. Desse modo, perceber-se sobrecarregado requer a avaliação, objetiva e subjetiva, das conseqüências de sua interação com os sintomas e os comportamentos do paciente; conseqüências essas, que se concretizam em alterações no cotidiano, na vida doméstica, nas relações familiares e sociais, no lazer, na saúde física e mental da rede de apoio. Logo, quanto maior a dependência para atividades de vida diária e pessoal (banho, alimentação, administração de medicações e finanças, idas ao serviço de saúde, hospitalizações), maiores serão as repercussões negativas àquele que cuida<sup>8-9,16,20</sup>. Em contrapartida, no presente estudo não houve percepção de sobrecarga pelos seis participantes (100%), uma vez que se trata de doença crônica e, em sua maioria, não incapacitante.

## CONCLUSÃO

Concluímos que não houve predomínio de gênero na rede de apoio, cuja média de idade foi de 46 anos. A escolaridade variou de ensino fundamental completo a ensino superior completo, bem como que a vinculação fraterna foi predominante entre os entrevistados, assim como a ausência de acompanhamentos psicológico e psiquiátrico prévios, a verbalização de reações

negativas frente a descoberta do diagnóstico e a não percepção de sobrecarga. Além disso, a maioria enfatizou repercussões negativas frente ao cuidar, principalmente sintomas somáticos, fadiga, falta de concentração, alterações no sono, irritabilidade, depressão, ideias depressivas, preocupações e ansiedade.

Em suma, e apesar de a amostra ser pequena, pode-se verificar a necessidade de suporte psicológico e psicoeducação aos familiares, para que estes, além de poder fornecer apoio à pessoa que convive com HIV, também consigam manter a qualidade de vida e a saúde mental, tão importantes ao papel do cuidador.

## REFERÊNCIAS

1. Abreu-Rodrigues M, Seidl EMF. A importância do apoio social em pacientes coronarianos. *Paidéia*. 2008;18(40):279-88. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-863X2008000200006>
2. Andrade ACG. Pessoas que vivem com HIV/AIDS: uma análise a partir do perfil sociodemográfico e das condições de clínicas. [dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2014.
3. Nunes AA, Caliani LS, Nunes MS, Silva AS, Mello LM. Análise do perfil de pacientes com HIV/AIDS hospitalizados após introdução da terapia antirretroviral (HAART). *Ciênc Saúde Coletiva*. 2015;20(10):3191-8. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152010.03062015>
4. Seidl EMF, Faustino QM. Pessoas vivendo com HIV/AIDS: possibilidades de atuação da Psicologia. In: Seidl EMF, Miyazaki MCOS, organizadores. *Psicologia da saúde – pesquisa e atuação profissional no contexto de enfermidades crônicas*. Curitiba: Juruá Psicologia; 2014. p. 3-41.
5. Cobb S. Social support as a moderator of life stress. *Psychosom Med*. 1976;38:300-14. <http://dx.doi.org/10.1097/00006842-197609000-00003>
6. Guedes MBOG, Lima KC, Caldas CP, Veras RP. Apoio social e o cuidado integral à saúde do idoso. *Physis Rev Saúde Coletiva*. 2017;27(4):1185-204. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312017000400017>
7. Menezes M, Moré CLOO, Barros L. As redes sociais dos familiares acompanhantes durante internação hospitalar de crianças. *Rev Esc Enferm USP*. 2016;50(Esp):107-13. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000300016>
8. Carvalho JMM. Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de doentes crônicos após intervenção com dança de salão [dissertação]. São José do Rio Preto: FAMERP; 2015.
9. Sequeira CAC. Adaptação e validação da escala de sobrecarga do cuidador de Zarit. *Rev Referência*. 2010;2(12):9-16.
10. Nunes MA, Mello Alves MG, Chor D, Schmidt MI, Duncan, BB. Adaptação transcultural do CIS-R (Clinical Interview Schedule - Revised Version) para o português no estudo longitudinal de Saúde do adulto (ELSA). *Rev HCPA*. 2011;31(4):487-90.
11. Souto, EP. Percepção da disponibilidade do capital social e sua associação com os transtornos mentais comuns e depressão: resultados do ELSA-Brasil [tese]. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca; 2018.
12. Scazufca M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatr*. 2002;24(1):12-7. <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-44462002000100006>
13. Angelim RCM, Dantas MS, Costa SFG, Freire MEM, Abrão FMS. Representações sociais e HIV/AIDS: uma revisão integrativa da literatura. *Ver Pesqui Cuid Fundam*. 2015;7(4):3388-405. 10.9789/2175-5361.2015.v7i4. 3388-3405
14. Pacheco BP, Gomes GC, Xavier DM, Nobre CMG, Aquino DR. Dificuldades e facilidades da família para cuidar a criança com HIV/AIDS. *Esc Anna Nery*. 2016;20(2):378-83. DOI: 10.5935/1414-8145.20160052
15. Brum MV, Aquino GB. Estudo do impacto do tratamento do câncer infantil nos aspectos emocionais dos cuidadores de crianças com diagnóstico da doença. *Rev Cientif Faminas*. 2014;10(2):98-117.
16. Cesário VAC, Leal MCC, Marques APO, Claudino KA. Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer. *Saúde Debate*. 2017;41(112):171-82. <http://dx.doi.org/10.1590/0103-1104201711214>
17. Yamashita CH, Gaspar JC, Amendola F, Alvarenga MRM, Oliveira MAC. Rede social de cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência. *Rev Esc Enferm USP*. 2014;48(Esp):97-103. DOI: 10.1590/S0080-6234201400006000014
18. Neves L, Gondim AA, Soares SCMR, Coelho DP, Pinheiro JAM. O impacto do processo de hospitalização para o acompanhante familiar do paciente crítico crônico internado em Unidade de Terapia Semi-Intensiva. *Escola Anna Nery*. 2018;22(2):1-8. <http://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2017-0304>
19. Faleiros AH, Santos CA, Martins CR, Holanda RA, Souza NLSA, Araújo CLO. Os desafios do cuidar: revisão bibliográfica, sobrecargas e satisfações do cuidador de idosos. *Janus, Lorena*. 2015;12(21):59-68.
20. Coelho GG, Teixeira PS, Novak JC, Galhardi M. Os impactos na saúde do cuidador familiar de pessoas com doença de Alzheimer: uma revisão bibliográfica. *Rev Ciênc Estud Acad Medi*. 2015;3:57-71.