

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO GRANDE DO SUL

FACULDADE DE PSICOLOGIA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

MESTRADO EM PSICOLOGIA SOCIAL

ANA CLÁUDIA MENINI BEZERRA

**APOIO SOCIAL E RESILIÊNCIA NO PROCESSO
DE ADESÃO AO TRATAMENTO ANTIRRETROVIRAL
DE MORADORES DE RUA QUE VIVEM COM O HIV/AIDS**

Prof. Dr. José Carlos de Carvalho Leite

Orientador

Porto Alegre, fevereiro de 2011

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO GRANDE DO SUL

FACULDADE DE PSICOLOGIA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

MESTRADO EM PSICOLOGIA SOCIAL

**APOIO SOCIAL E RESILIÊNCIA NO PROCESSO
DE ADESÃO AO TRATAMENTO ANTIRRETROVIRAL
DE MORADORES DE RUA QUE VIVEM COM O HIV/AIDS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul - PUCRS como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Psicologia Social, sob a orientação do Prof. Dr. José Carlos de Carvalho Leite.

ANA CLÁUDIA MENINI BEZERRA

Prof. Dr. José Carlos de Carvalho Leite

Orientador

Porto Alegre, fevereiro de 2011

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

B574a Bezerra, Ana Cláudia Menini

Apoio social e resiliência no processo de adesão ao tratamento antirretroviral de moradores de rua que vivem com o HIV/AIDS / Ana Cláudia Menini Bezerra. – Porto Alegre, 2011.

85 f.

Diss. (Mestrado) – Faculdade de Psicologia, Pós-Graduação Psicologia Social, PUCRS.

Orientador: Prof. Dr. José Carlos de Carvalho Leite.

1. Resiliência. 2. Moradores de Rua. 3. Saúde - Psicologia. 4. Aids - Aspectos Psicológicos. I. Leite, Prof. Dr. José Carlos de Carvalho. II. Título.

CDD 155.232

Bibliotecário Responsável

Ginamara Lima Jacques Pinto

CRB 10/1204

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO GRANDE DO SUL

FACULDADE DE PSICOLOGIA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

MESTRADO EM PSICOLOGIA SOCIAL

ANA CLÁUDIA MENINI BEZERRA

**APOIO SOCIAL E RESILIÊNCIA NO PROCESSO
DE ADESÃO AO TRATAMENTO ANTIRRETROVIRAL
DE MORADORES DE RUA QUE VIVEM COM O HIV/AIDS**

BANCA EXAMINADORA:

Prof. Dr. José Carlos de Carvalho Leite

Orientador

Prof. Dr. Lucas Neiva Silva

FURG

Profa Dra. Aline Reis Calvo Hernandez

UERGS

*Aos meus pais, por terem apoiado
a realização deste sonho.*

AGRADECIMENTOS

Neste momento de conclusão de mais uma etapa de minha vida, gostaria de agradecer a todas as pessoas que, de alguma forma, contribuíram com o andamento desta pesquisa.

Ao meu orientador José Carlos de Carvalho Leite pelos ensinamentos, pelo incentivo e pela disponibilidade para atender às questões provenientes desta pesquisa.

Aos colegas do grupo de pesquisa, pelo incentivo e auxílio quando precisei.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Capes, por viabilizar financeiramente a realização desta pesquisa.

Aos locais de coleta e aos participantes desta pesquisa, com desejos de auxiliar propondo melhorias à saúde pública e que os resultados desta pesquisa reflitam positivamente na vida das pessoas que vivem com o HIV/AIDS.

Ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da PUCRS e aos profissionais da secretaria que sempre se mostraram disponíveis e atenciosos no que fosse preciso.

Aos docentes que me acompanharam neste mestrado, pelos ensinamentos com relação à Psicologia Social. Agradeço especialmente às professoras, Helena Scarparo e Marlene Strey, por me adotarem em seus grupos de estudo, pela força, incentivo e valioso auxílio ao longo deste mestrado.

Ao Professor Dr. Lucas Neiva Silva e à Professora Dra. Aline Hernandez, que gentilmente aceitaram participar e colaborar com este trabalho fazendo parte da Banca.

Agradeço principalmente à minha família pelo amor, carinho e paciência. Ao meu pai, José Alves Bezerra, por sempre apoiar a realização dos meus sonhos e por ter sido sempre meu exemplo de força, determinação e conquista. À minha mãe, Rosângela de Cássia Menini Bezerra, pelo amor incondicional e por ser fonte de apoio e estímulo constante em minha

vida. Agradeço à minha irmã, Cássia Cristina Menini Bezerra, por ter me acompanhado uma parte desta trajetória, pela força e apoio.

Ao meu amor, Marcelo Poletto, pela compreensão e força nos momentos que mais precisei, pelo companheirismo e palavras de motivação nos momentos de dúvida. Obrigada pela paciência e compreensão!

Às minhas colegas e amigas de mestrado Yáskara Palma, Eliane Cadoná, Fernanda Barrichello e Andressa Botton por todo o apoio, carinho, companhia e disponibilidade proporcionando momentos de descontração que também foram fonte de saúde mental nos momentos de maior tensão.

A todos os meus amigos, em especial à querida amiga Luciana Jacob Nogueira, pelo carinho e amizade estando perto ou longe.

Muito obrigada!

RESUMO

Esta dissertação é apresentada em dois artigos. O primeiro se refere a uma revisão de literatura sobre os aspectos que fundamentam a presente pesquisa, na qual buscou-se discutir as interfaces entre a adesão ao tratamento antirretroviral, o apoio social e a resiliência. Teve como objetivo investigar em revisão de literatura o papel do apoio social no processo de adesão ao tratamento antirretroviral em pacientes portadores de HIV/AIDS. Identificou-se também, as dimensões de apoio social que podem influenciar neste processo. O segundo artigo, referente ao estudo empírico é de natureza qualitativa, no qual foram entrevistados 10 indivíduos moradores de rua e portadores do HIV/AIDS. Os resultados e a discussão foram apresentados a partir do objetivo de investigar, a partir da perspectiva dos moradores de rua portadores do HIV, de que forma o apoio social influencia na adesão ao tratamento antirretroviral. Este estudo foi realizado no Programa de Saúde da Família - PSF – Sem domicílio do Posto de Saúde Santa Marta na cidade de Porto Alegre – RS. Os dados foram analisados através da metodologia da análise de conteúdo e os resultados apontam que o apoio social influencia positivamente o processo de adesão ao tratamento promovendo processos de resiliência em pessoas que vivem na rua. Neste estudo, pôde-se perceber que os moradores de rua dispõem de uma rede de apoio social emocional e o instrumental capaz de facilitar o desenvolvimento de processos de resiliência e de favorecer estratégias de enfrentamento da infecção pelo HIV.

Palavras-chave: Adesão ao tratamento, Apoio Social, Resiliência, Moradores de rua, HIV/AIDS.

Área conforme classificação CNPq: 7.07.00.00-1 (Psicologia)

Sub-áreas conforme classificação CNPq: 7.07.05.00-3 (Psicologia Social) e 7.07.10.00-7 (Tratamento e Prevenção Psicológica)

ABSTRACT

In order to get the masters degree, this thesis will be presented in two articles, which follows the norms of the post-grad program of psychology at PUCRS. The first is a literature review about the aspects which give base to the present study and sought to discuss the interfaces between the adherence to antiretroviral therapy, the social support and resilience. The aim was to investigate the literature review on the role of social support in the process of adhesion of antiretroviral treatment in patients with HIV/AIDS. It has also been identified, the different dimensions of social support which can influence this process. The second article is referent to an empirical study, is a qualitative study, which interviewed 10 people, residents of the streets with HIV/AIDS. The results and the discussion were presented parting from the aim of investigating and from the perspective of the street people living with HIV, on what ways social support influences the adhesion of antiretroviral treatment. This study has been accomplished by the Programa de Saúde da Família – PSF (Program for the Health of Families), which are homeless at the health center of Santa Marta in the city of Porto Alegre, in the south of Brazil. The data has been analyzed by the methodology of content analyses and the results show that social support influences in a positive way the process of adhesion of treatment promoting resilience processes on people living on streets. On this study it can be perceived that people living on streets have a net of social emotional support and tools which are able to facilitate the development of resilience processes and favoring strategies of coping with the infection of HIV.

Key Words: Adherence; Social Support; Resilience; Homeless people, HIV/AIDS.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	11
CAPÍTULO I - REVISÃO DA LITERATURA.....	15
CAPÍTULO II - ESTUDO EMPÍRICO	41
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	76
REFERÊNCIAS	79
ANEXOS	80
ANEXO 1 -Roteiro Tópico sobre o Apoio Social para Pessoas que Vivem com HIV/AIDS	81
ANEXO 2: Entrevista Semi-Estruturada.....	82
ANEXO 3: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	83
ANEXO 4: Cartas de Aprovação dos Comitês de Ética em Pesquisa	84
4.1 –Termos de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da PUCRS	84
4.2 Termo de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da SMS / Porto Alegre.....	86

INTRODUÇÃO

A presente dissertação foi realizada com o intuito de aprofundar as questões advindas das experiências da mestranda, em pesquisas envolvendo grupos em situação de vulnerabilidade social, mais especificamente com moradores de rua. Assim, buscou-se compreender a dinâmica dos processos de resiliência associados à presença de apoio social durante o processo de adesão ao tratamento antirretroviral de portadores do HIV/AIDS.

Este estudo está contido em um projeto maior intitulado “A efetividade do apoio social no processo de adesão ao tratamento antirretroviral em pacientes com HIV/AIDS”, sob coordenação do Professor Dr. José Carlos de Carvalho Leite e faz parte do Grupo de Pesquisas em Psicologia da Saúde inserido na área de concentração em Psicologia Social da Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Católica do Rio Grande do Sul - PUCRS.

A relevância desta pesquisa é ressaltada pelo fato de que a infecção pelo HIV atingiu um estágio de pandemia no mundo de acordo com a Organização Mundial de Saúde - OMS (WHO, 2010). Porém, relatórios da OMS têm mostrado que, a epidemia tem sido estabilizada uma vez que o número de novas infecções está em declínio se comparados aos relatórios dos anos 90. Os números ainda são muito elevados e as novas infecções pelo HIV no ano de 2009 foram de aproximadamente 2,6 milhões. No Brasil, foram registrados 506.499 casos de AIDS até junho de 2008 (Brasil, 2009; UNAIDS, 2009).

A AIDS é uma síndrome que se caracteriza pelo aparecimento de múltiplos sintomas que podem limitar a vida do indivíduo soropositivo. O HIV destrói os linfócitos que são as células responsáveis pela defesa do organismo, tornando assim a pessoa vulnerável a outras infecções e a manifestação de doenças oportunistas, chamadas assim por surgirem nos momentos em que o sistema imunológico do indivíduo está enfraquecido.

A infecção pelo HIV repercute fortemente tanto no âmbito individual quanto no social. Isto ocorre por ser uma doença letal e incurável que traz consigo o risco de morte iminente e reações de discriminação, preconceito e exclusão social (Mello & Malbergier, 2006). Quando se trata de pessoas em situação de rua vivendo com o HIV, podemos refletir acerca das particularidades deste tipo específico de população.

Alguns moradores de rua trazem consigo uma história de resistência às adversidades, rompendo com um padrão social-familiar imposto e criam novas formas de ajuste psicossocial. Estes se expõem a alguns riscos, mas os retira de outros e lhes ensina, diariamente, estratégias de sobrevivência. Tais estratégias tornam a rua uma morada possível incrementando suas histórias de resiliência (Santos & Dell’Aglia, 2006).

O estudo da resiliência pode dar maior eficácia e flexibilidade às atividades de promoção de saúde, fornecendo um novo enfoque para a compreensão do desenvolvimento humano enfatizando a capacidade de superação das adversidades e não as possíveis sequelas. A partir deste novo paradigma é possível que ações em saúde possam favorecer a promoção da resiliência em pessoas que vivem com o HIV/AIDS. Estudos em torno do tema da resiliência forneceram um vasto suporte teórico para o embasamento desta pesquisa.

Para a realização desta pesquisa, foi elaborado primeiramente um projeto de pesquisa intitulado “O papel do apoio social no processo de adesão ao tratamento antirretroviral em pacientes portadores do HIV/AIDS”, aprovado pela Comissão Científica da Faculdade de Psicologia da PUCRS e pelo Comitê de Ética da PUCRS (ofício n. 014/2010) e pelo Comitê de Ética da Secretária de Saúde do Município de Porto Alegre/RS (Registro n. 421/ Processo n. 001.013562.09.6).

Para apresentação dos resultados desta pesquisa, foram elaborados dois artigos a serem posteriormente submetidos à publicação em periódicos, de acordo com a Resolução

nº002/2004 de 25/03/2004 do Programa de Pós-Graduação em Psicologia - PUCRS. Esta refere a exigência da elaboração de um artigo de revisão de literatura pertinente ao tema pesquisado e um artigo decorrente da pesquisa empírica.

O capítulo I refere-se a um artigo de revisão da literatura intitulado “Interfaces entre o apoio social, resiliência e adesão ao tratamento antirretroviral de pessoas vivendo com o HIV/AIDS”. Este teve o objetivo de propor uma discussão acerca das especificidades do processo de adesão ao tratamento de portadores do HIV destacando os fatores que influenciam e os que dificultam o mesmo. Entre estes, destacou-se a presença do apoio social durante os processos de adoecimento e enfrentamento da infecção pelo HIV. Além disso, a busca por publicações sobre o tema em questão demonstrou que existem poucos estudos discutindo as interfaces entre a adesão ao tratamento, o apoio social e a resiliência em pessoas vivendo com HIV/AIDS.

O estudo empírico intitulado “Apoio social e resiliência em moradores de rua portadores do HIV/AIDS” teve como objetivo verificar como os moradores de rua percebem o apoio social disponibilizado pelos seus grupos de pares e pelo serviço de assistência à saúde. Também foi observado, como este suporte auxilia no processo de adesão ao tratamento antirretroviral e na promoção da resiliência destes indivíduos. Foram entrevistados 10 moradores de rua portadores do HIV usuários(as) do Programa de Saúde da Família - PSF-Sem Domicílio do Posto de Saúde Santa Marta.

Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas abordando questões relacionadas ao apoio social percebido pelos moradores de rua. As questões da entrevista foram formuladas a partir do roteiro tópico abordando o apoio social advindo tanto da família, amigos, companheiro quanto dos profissionais da rede pública de saúde.

Algumas entrevistas foram realizadas no próprio posto de saúde, outras foram realizadas em casas de convivência e em abrigos. As entrevistas foram submetidas à análise de acordo com a técnica da Análise de Conteúdo (Bardin, 1977; Minayo, 2010). Após analisados, os dados coletados evidenciam as estratégias de enfrentamento da doença e o fortalecimento da resiliência destes indivíduos. Também foram destacados os aspectos que dificultam o processo de adesão ao tratamento, os quais estavam muitas vezes relacionados à falta de apoio social.

Diante do exposto, espera-se que este estudo mobilize a elaboração de estratégias e a implementação de melhorias no sistema público de saúde. Também acredita-se que este trabalho possa fornecer subsídios teórico-práticos para os serviços de saúde, equipes e para as pessoas que vivem com HIV/AIDS.

CAPÍTULO I - REVISÃO DA LITERATURA

**INTERFACES ENTRE O APOIO SOCIAL, RESILIÊNCIA E ADESÃO AO
TRATAMENTO ANTIRRETROVIRAL DE PESSOAS VIVENDO COM O HIV/AIDS**

**INTERFACES BETWEEN SOCIAL SUPPORT, RESILIENCE AND ADHERENCE
TO ANTIRETROVIRAL THERAPY OF PEOPLE LIVING WITH HIV/AIDS**

RESUMO

A adesão ao tratamento antirretroviral é um desafio constante para as pessoas que vivem com HIV/AIDS e o principal objetivo deste é reduzir a quantidade de vírus a nível indetectável pelo maior período de tempo. Estudos mostram que o apoio social ajuda este indivíduo no processo de adesão ao tratamento. Apoio social pode ser definido como qualquer informação, falada, ou não, ou auxílio material oferecidos por grupos ou pessoas, com as quais teríamos contatos sistemáticos, que resultam em efeitos emocionais ou comportamentos positivos. Trata-se de um processo recíproco, que gera efeitos positivos para o sujeito que o recebe, como também para quem oferece o apoio. O presente estudo teve como objetivo investigar em revisão de literatura, o papel do apoio social no processo de adesão ao tratamento antirretroviral em pacientes portadores de HIV/AIDS. Identificou-se também, as dimensões de apoio social que podem influenciar neste processo.

Palavras-chave: Adesão; apoio social; HIV/AIDS; revisão de literatura.

ABSTRACT

The adherence to antiretroviral treatment is a constant challenge for people living with HIV/AIDS and the main aim of this is to reduce the quantity of the HIV virus circulating in an undetectable level for the longest period possible. Studies show that social support helps the individual in the process of adhesion of the treatment. Social support can be defined as any form of information, spoken or not, or the help in offered material goods from groups or individuals, with whom we would have a systematic contact, which results in emotional effects or positive behavior. It is about a reciprocal process, which generates positive effects for the one who receives it as well as for whom offers support. The present study has an aim to investigate in a literature review, the role of social support in the process of adhesion of antiretroviral therapy in patients with HIV/AIDS. It has been identified as well, the dimensions of social support in influencing on this process.

Key Words: Adherence; Social support; HIV/AIDS; Literature review

INTRODUÇÃO

O HIV/AIDS (Vírus da Imunodeficiência Humana/Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) é uma infecção que atinge pessoas em todo o mundo não havendo discriminação de sexo, cor ou idade (UNAIDS/WHO, 2009). O número de pessoas vivendo com HIV continuou crescente, atingindo aproximadamente 33,4 milhões em 2008. Dados da Organização Mundial de Saúde mostram que houveram 2,7 milhões de novas infecções no ano de 2009. No Brasil, foram registrados 506.499 casos de AIDS até junho de 2008. O aumento crescente de pessoas vivendo com HIV reflete os efeitos combinados das altas taxas de novas infecções pelo vírus e em contrapartida, dos efeitos benéficos do tratamento antirretroviral (Brasil, 2009; UNAIDS, 2009).

A efetividade do tratamento requer altos níveis de adesão para que o paciente soropositivo atinja a viremia plasmática indetectável (menor que 500 cópias por mililitro). Para isto, é extremamente importante que o portador consiga seguir mais de 95% das recomendações dadas para que consiga obter sucesso com o tratamento (Paterson et al., 2000). Logo, podemos perceber que a questão da adesão tem uma importância vital para quem é portador do vírus, principalmente para aqueles que já têm manifestações de doenças associadas (doenças oportunistas). Assim, observa-se que com a progressão da infecção, a pessoa fica mais suscetível às doenças relacionadas à queda de imunidade (ex.: tuberculose, pneumonia).

A partir de 1996, houve a distribuição universal dos medicamentos antirretrovirais, ou seja, a distribuição gratuita para todos os indivíduos que necessitam do tratamento. A partir de então, percebeu-se um aumento na sobrevivência e melhora na qualidade de vida das pessoas

vivendo com o HIV. Segundo dados recentes, cerca de 180 mil pessoas têm recebido tratamento para a AIDS fornecido pelo Ministério da Saúde e distribuído na rede pública (Brasil, 2009).

Mesmo dispondo de tratamento, a AIDS ainda não tem cura e traz novos desafios para as pessoas que vivem com esta doença. A vivência da sexualidade, da conjugalidade, da paternidade/maternidade com parceiros com sorologia igual ou diferente, o enfrentamento à luz das possibilidades de tratamento e o fortalecimento da rede social de apoio são algumas das novas questões de natureza psicossocial vivenciadas por pessoas soropositivas (Rabkin, Ferrando, Lin, Sewell & McElhiney, 2000; Seidl, 2005). Diante de tal constatação, percebe-se que atualmente é possível que o indivíduo portador do HIV/AIDS tenha uma vida com hábitos saudáveis se estiver seguindo corretamente o tratamento.

Existem estudos que constataam que o apoio social auxilia no processo de adesão (Remor, 2002a, 2002b). Este suporte pode vir tanto de familiares, amigos e companheiros quanto dos serviços de assistência à saúde propiciando a construção de uma rede capaz de facilitar os processos de enfrentamento da doença. Outros estudos mostram que este aspecto positivo da adesão pode estar permeado por processos de resiliência vivenciados por este sujeito (Carvalho et al., 2007). Assim, o apoio social pode influenciar na adesão através do desenvolvimento de estados psicológicos positivos (Gonzalez et al., 2004).

Desde o momento da infecção até o surgimento de algum sintoma, podem transcorrer meses ou anos, sendo esse intervalo difícil de definir. O tempo médio de desenvolvimento de sintomas tem sido de cinco a oito anos, porém existem pessoas infectadas há 15 anos ou mais que nunca tiveram complicações de saúde por causa do HIV/AIDS. Esta particularidade de algumas pessoas portadoras do HIV merece atenção em novas pesquisas a fim de detectar quais aspectos psicossociais estão envolvidos neste processo (Carvalho et al., 2007).

Visando uma maior compreensão dessas questões, o presente estudo tem como objetivo apresentar, através de uma revisão da literatura, como vem sendo descrito o papel do apoio social no processo de adesão ao tratamento antirretroviral de pessoas portadoras do HIV/AIDS. São abordadas as dimensões do apoio social que podem influenciar neste processo e de que forma as mesmas podem potencializar os processos de enfrentamento da doença. Também destaca-se a importância dos processos de resiliência para a adesão ao tratamento antirretroviral de pessoas que vivem com esse vírus.

Para a realização deste artigo, foi feita uma revisão nas principais bases de dados (PsycInfo, Medline/Pubmed, Scielo, Biblioteca Virtual de Saúde), utilizando-se os termos apoio social ou suporte social (*social support*), tratamento antirretroviral (*antiretroviral therapy*), resiliência (*resilience*) e HIV/AIDS intercalados entre si. Através deste procedimento, reuniu-se um conjunto de 77 publicações (artigos, dissertações e teses) nacionais e internacionais publicados até novembro de 2010. Dentre estes, foram escolhidos especificamente estudos que investigassem sobre a importância do apoio social na adesão ao tratamento antirretroviral. Por fim, estes artigos foram cotejados e discutidos a fim de apresentar as interfaces entre apoio social, resiliência e adesão ao tratamento antirretroviral.

Adesão ao tratamento antirretroviral em pessoas que vivem com o HIV

O principal objetivo do tratamento antirretroviral é reduzir a carga viral plasmática ao máximo possível, isto é, a quantidade de vírus circulante pelo maior período de tempo. A adesão ao tratamento é um desafio constante para os pacientes portadores do HIV, pois os protocolos atuais determinam o uso de pelo menos três medicamentos, variando entre uma a três ingestões por dia, com horários que devem ser rigorosamente cumpridos. Os profissionais

de saúde devem ter conhecimento dos obstáculos ao cumprimento destas orientações podendo assim, auxiliar na escolha individualizada do tratamento e melhorar os índices de adesão (Brito, Szwarcwald & Castilho, 2006).

O tema adesão é complexo e apresenta características que variam de acordo com o tipo de população envolvida e com aspectos regionais, mas tem como ponto comum a grande dificuldade que é tomar uma série de medicamentos, com muitas interações e importantes efeitos adversos, por um prazo indefinido, muito provavelmente por toda a vida. Vários estudos têm observado menos adesão em esquemas com maior número de comprimidos ou tomadas diárias (Blatt et al., 2009; Eldred, Wu, Chaisson & Moore, 1998; Gallant & Block, 1998; Kastrissios et al., 1998).

As dificuldades apresentadas pelos pacientes em cumprir o esquema antirretroviral prescrito podem estar relacionadas ao próprio vírus (carga viral elevada e sensibilidade aos medicamentos), aos medicamentos (restrição quanto à ingestão junto com água ou alimentos, tamanho do comprimido, tolerabilidade), a problemas de relacionamento com os profissionais de saúde (má comunicação, ignorância, insensibilidade a diferenças culturais e falta de experiência no tratamento da infecção pelo HIV), à organização do sistema de saúde (dificuldade de acesso, superlotação, horários restritos de distribuição) ou a dificuldades psicossociais (família, colegas de trabalho, relacionamento social) (Brito, Szwarcwald & Castilho, 2006).

Um fator preponderante na adesão ao tratamento tem sido os modos de interação entre os portadores do HIV e os profissionais da saúde. As pessoas que vivem com o HIV encontram-se com sua imunidade abalada, assim, seu estado psíquico também apresenta sinais de carência e fragilidade. Portanto, é possível que a capacidade desses profissionais de

compreender esse delicado momento da vida desses indivíduos propicie a criação de um vínculo afetivo capaz de incentivar o sujeito a buscar e manter-se em tratamento.

Um estudo realizado no Brasil (Lignani Júnior, Greco & Carneiro, 2001) mostrou que os fatores associados às falhas relatadas pelos pacientes quanto ao uso dos antirretrovirais são: efeitos colaterais dos medicamentos; dificuldade em seguir a posologia recomendada, referindo-se à oportunidade de tomadas e ao esquecimento; desânimo; parar para ingerir álcool; falta de confiança no tratamento; orientação insatisfatória; falta de confiança no médico.

Entre os efeitos colaterais, os que mais determinam falhas nos medicamentos são: gastrointestinais, principalmente vômitos, náuseas, diarreias, dores abdominais e dispepsias (má digestão); efeitos colaterais gerais, como adinamias (redução da força muscular) e astenias (fraqueza orgânica); efeitos neurológicos, como cefaléias, insônias e parestesias periorais; dermatológicos, como pruridos (coceira), exantemas (erupções na pele) e modificações na cor da pele (Lignani Júnior, Greco & Carneiro, 2001).

Diante de tais sintomas, as chances do portador do HIV se manter tomando a medicação se tornam reduzidas. Assim, se por um lado, sem o tratamento, não estará sofrendo com os efeitos colaterais, por outro lado, poderá sofrer os efeitos que a própria doença trará, dependendo da progressão da carga viral. Quando a carga está baixa, as chances de aparecerem doenças associadas são menores, assim, muitos médicos não recomendam o tratamento de imediato, pois o vírus está latente. O paciente terá que fazer a contagem das células regularmente para ver se há modificação no quadro, e aí sim, iniciar a ingestão dos medicamentos.

Um estudo realizado na China (Wang & Wu, 2007) mostrou que baixos níveis de adesão ao tratamento estão associados ao pouco conhecimento a respeito do tratamento

antirretroviral, falta de ferramentas de lembrete e de confiança no médico. Esquecimento, estar ocupado e efeitos secundários são desafios frequentes para uma boa adesão. Os achados da pesquisa sugerem que além de educação e aconselhamento, intervenções abrangentes deveriam ser prioritárias para a promoção da adesão ao tratamento antirretroviral de pacientes soropositivos. Exemplos dessas intervenções poderiam incluir treinamento em habilidades de auto-administração dos medicamentos para pacientes, ajuste do esquema ao estilo de vida, abordagem de questões relacionadas a efeitos colaterais, e contínuo monitoramento da adesão.

Percebe-se que são comuns as dificuldades vivenciadas por indivíduos infectados pelo HIV durante o processo de adesão ao tratamento e esta é uma realidade mundial. Além de serem portadores de um vírus que até a uma década atrás era considerado mortal, o advento dos esquemas antirretrovirais complexos passa a exigir do paciente, extrema habilidade no autocuidado além de lidar com preconceitos e consequente falta de apoio social.

Portanto, permanece a necessidade de uma atuação interdisciplinar para promover uma melhor qualidade de vida e de saúde ao ser humano HIV positivo (Leite et al., 2007). Entende-se que a intervenção nos casos de infecção por HIV podem envolver médicos(as), enfermeiros(as), psicólogos(as), nutricionistas entre outros visando à elaboração de estratégias e ações que possam ajudar a estabelecer um maior vínculo entre o paciente e a instituição de saúde e auxiliar no processo de adesão. Essas atividades também podem envolver a família propiciando a ampliação da rede de provedora de apoio social e adequando o paciente ao tratamento.

Apoio Social e adesão ao tratamento

A investigação sobre o papel do suporte social ou apoio social na saúde tem ganhado maior preponderância nas últimas décadas (Seidl, Zannon & Trócoli, 2005; Callaghan & Morrissey, 1993; Cohen & McKay, 1984). O apoio social tem sido definido de diversas formas. Este foi inicialmente definido como “a existência ou disponibilidade de pessoas com as quais podemos contar e que nos fazem perceber que se preocupam conosco, nos valorizam e nos amam” (Sarason et al., 1983, p.127).

Entretanto, era um conceito que priorizava o número de amigos que estavam disponíveis ao indivíduo. Porém, este conceito foi desenvolvido não somente para incluir o número de amigos suprindo suporte social, mas a satisfação com este suporte (Sarason et al., 1983). Assim, Valla (1999) definiu apoio social como qualquer informação, falada, ou não, ou auxílio material oferecidos por grupos ou pessoas, com as quais teríamos contatos sistemáticos, que resultam em efeitos emocionais ou comportamentos positivos. Trata-se de um processo recíproco, que gera efeitos positivos para o sujeito que o recebe, como também para quem oferece o apoio, fortalecendo os vínculos afetivos.

Refletindo sobre as definições acima, percebemos que é uma definição ampla, que engloba todas as pessoas que se preocupam com o paciente em questão. Não se refere somente à família, por exemplo, pois temos claro que em muitos casos de pessoas que vivem com HIV, esta não é a principal fonte de apoio, mas sim amigos, companheiro, comunidade, entre outros. Apesar de o termo apoio nos remeter a laços familiares, o convívio com amigos mostra que o conceito de família também pode ser mais abrangente e se referir a um conjunto de pessoas que se gostam e se preocupam umas com as outras.

Sabemos que pessoas com HIV em algum momento precisarão de ajuda. Em alguns casos esta virá mais da família, em outros, esta virá mais da comunidade ou do Governo. Por exemplo, aconselhamento, cuidados domiciliares, programa de troca de agulhas, e assistência através de alimento, abrigo ou transporte são disponibilizados a estes indivíduos constituindo-se uma rede provedora de auxílio e apoio principalmente àqueles de baixa renda (Ogden, 2004).

É importante distinguir o apoio social da rede social, pois são conceitos interligados, porém, com diferenças entre si. A rede social se refere à dimensão estrutural ou institucional ligada a um indivíduo. São exemplos de rede: a vizinhança, as organizações religiosas, o sistema de saúde e o escolar (Bullock, 2004). Já o apoio social encontra-se na dimensão pessoal, sendo constituído por membros dessa rede efetivamente importantes para o indivíduo. Rede social é uma “teia de relações” que conecta os diversos indivíduos que possuem vínculos sociais, propiciando que os recursos de apoio fluam através desses vínculos (Bowling, 2003).

As dimensões que compõem a rede social podem ser: tamanho (número de pessoas com as quais se tem contato), dispersão geográfica (quanto maior a proximidade, maior a probabilidade de contato), força das ligações (grau de intimidade, reciprocidade, expectativas de duração e disponibilidade, intensidade emocional), densidade e integração dos contatos (quantidade de pessoas próximas), composição e homogeneidade dos membros (grau de semelhança entre indivíduos tais como: idade, condição socioeconômica), simetria (grau de reciprocidade dos relacionamentos) enraizamento social (identificação do indivíduo com seu meio) (Bowling, 2003; Bullock, 2004).

As dimensões do apoio social descritas por Finfgeld-Conet (2005) podem ser: o apoio social emocional e o apoio social instrumental. A rede de apoio social emocional é

composta pela família, cônjuge/namorado/a, amigos, entre outros. De acordo com Assis, Pesce e Avanci (2006), o apoio social emocional pode existir na forma afetiva, emocional e de aconselhamento. O apoio emocional se expressa na existência de pessoas que estão dispostas a ouvir. O aconselhamento é a ajuda que sugere formas de como lidar com os problemas. A rede de apoio social instrumental se refere à rede de assistência à saúde, ou seja, corresponde a todo cuidado da equipe de saúde, seja de hospitais ou postos, direcionado ao portador do HIV em prol de sua saúde e bem estar. Este se refere a todo tipo de auxílio que não engloba necessariamente um vínculo afetivo.

Alguns estudos têm mostrado que o apoio social ajuda o paciente no processo de adesão ao tratamento antirretroviral (Gordillo et al., 1999; Remor, 2002b). A prevalência desta adesão tende a ser mais alta quando o paciente percebe que tem suporte social (Gordillo et al., 1999) e quando o serviço de saúde é mais organizado, ou seja, disponibiliza recursos para melhorias no tratamento de saúde do portador do HIV (Nemes et al., 1998).

Durante esta revisão constatou-se a existência de um número significativo de publicações constatando o papel positivo do apoio social, ou seja, como um fator que facilita o processo de enfrentamento da doença. Estudos como os de Eduardo Remor (2002b) vêm afirmando que o suporte social influencia na saúde dos indivíduos de forma geral. Além disto, a presença deste apoio representa um importante fator de proteção durante o tratamento de doenças tais como a infecção pelo HIV.

A relação entre rede de apoio social e saúde foi sugerida na década de 70 por Sidnei Cobb (1976) e, de maneira independente, por John Cassel (1976), quando reuniram evidências de que a falta, ou a ruptura de apoio social aumentava a suscetibilidade a doenças. (Gaspari, 2002). Ainda hoje, percebemos que a falta de apoio pode se caracterizar como um fator de risco para a saúde do indivíduo, bem como para a adesão ao tratamento

antirretroviral. Isto se deve ao fato de que algumas pessoas que vivem com o HIV necessitam de uma atenção mais direcionada devido a fatores econômicos, sociais, psicológicos e/ou fisiológicos.

Por outro lado, também existem os fatores psicológicos que podem determinar a adesão ao tratamento. Alguns estudos tratam da temática do apoio social relacionada à auto-eficácia percebida. Este seria o sentimento ou convicção das pessoas de que elas podem executar com sucesso o comportamento necessário para produzir um determinado resultado desejado. Um estudo realizado no Sul do Brasil (Pinheiro, Carvalho-Leite, Drachler & Silveira, 2002), mostra que a auto-eficácia é um importante preditor da adesão ao tratamento antirretroviral levando em consideração o número de vezes que a medicação antirretroviral é tomada por dia. Afirmam ainda, que esta variável pode modificar o efeito do apoio social no processo de adesão.

Outro importante fator psicológico altamente relacionado com a auto-eficácia é a resiliência. Estas atuam como forma do sujeito obter uma melhor qualidade de vida na superação da adversidade, envolvendo o contexto, a cultura e a responsabilidade coletiva. Assim, uma pessoa é capaz de responder de diferentes formas diante de um fracasso. Alguns investem seus esforços e desenvolvem novas estratégias, enquanto outros, diante de um mesmo evento, abandonam seus esforços (Barreira & Nakamura, 2006). Para este estudo aborda especificamente a resiliência durante o processo de adesão ao tratamento.

Resiliência e adesão ao tratamento antirretroviral de portadores do HIV

É importante introduzir o conceito de resiliência a partir de algumas considerações que foram se modificando ou sendo construídas ao longo das várias pesquisas em torno do

tema. Através de uma revisão sobre este conceito, poderemos unir este tema à questão da infecção pelo HIV.

O tema da resiliência começou a ser estudado com mais afinco pela Psicologia e pela Psiquiatria desde o final da década de 1970 (Assis, Pesce & Avanci, 2006). Foi inicialmente proposto pela física e sua definição estava relacionada à capacidade de um material retornar ao seu estado anterior, depois de ter passado por alguma deformação. Com a transposição desse conceito para a Psicologia, inicialmente a definição do termo resiliência esteve muito relacionada à ideia de “invulnerabilidade” (resistência absoluta ao estresse) e de “adaptação”. “Em 1974, o psiquiatra infantil E. J. Anthony introduziu o termo invulnerabilidade na literatura da psicopatologia do desenvolvimento para descrever crianças que, apesar de prolongados períodos de adversidades e estresse psicológico, apresentavam saúde emocional e alta competência” (Werner & Smith, 1992, p. 4). No entanto, essas concepções têm sido fortemente criticadas por causa do seu caráter estático e absoluto (Poletto et al., 2004; Yunes & Szymansky, 2001).

A partir desta apropriação, a resiliência passou a ser vista como o conceito que explicaria o porquê de, mesmo em situações de adversidades sociais, econômicas e psicológicas, alguns indivíduos conseguirem sobreviver e alcançar o bem-estar em suas vidas, enquanto outros não o obtinham (Carvalho et al., 2007; Poletto et al., 2004; Rutter, 1981, 1985, 1987, 1993, 1996).

De acordo com uma visão mais dialética e processual da resiliência, esta significaria mais do que restaurar um estado anterior após uma situação de estresse/trauma. A resiliência, no contexto humano, implica “superação” da dificuldade enfrentada, possibilitando uma re-significação e/ou a construção de novos caminhos diante da adversidade. Trata-se, então, de uma capacidade a ser construída ao longo do processo de desenvolvimento humano. Desta

forma, a resiliência é entendida como uma “reafirmação da capacidade humana de superar adversidades e situações potencialmente traumáticas” (Junqueira & Deslandes, 2003, p. 233, Werner & Smith, 1992).

Ao contrário da ideia original associada à invulnerabilidade, a resiliência não é uma característica estática, mas um processo que é compreendido a partir de uma perspectiva dinâmica, pois o indivíduo pode ser resiliente diante de determinada situação e em outra não. Assim, esta varia de acordo com as circunstâncias em que o indivíduo se encontra. Não há uma quantidade fixa de resiliência (Luthar & cols, 2000) e por este fato, estudos vêm questionando se a mesma pode ou não ser mensurada (Yunes & Szymansky, 2001; Yunes, 2003).

Destaca-se a noção de uma disposição individual de maior resiliência em alguns momentos ou situações ao invés de considerar um indivíduo como sendo resiliente num sentido único. Da mesma forma, o conceito de resiliência não se refere unicamente a uma adaptação à situação adversa ou a uma superação de seus efeitos e, sim, a um processo mais complexo que envolve diferentes elementos (Junqueira & Deslandes, 2003). O entrelaçamento das variáveis constitucionais e ambientais configurará constantemente a maior ou menor capacidade de cada pessoa, em momentos específicos, de lidar de forma positiva com a adversidade, não sucumbindo a ela (Carvalho et al., 2007; Rutter, 1993).

Nos últimos anos, a noção de resiliência vem tornando-se mais complexa sendo abordada como um processo dinâmico que envolve a interação entre processos sociais e intrapsíquicos de risco e proteção. O desenvolvimento do constructo enfatiza a interação entre eventos adversos de vida e fatores de proteção internos e externos ao indivíduo. A resiliência está ancorada em dois grandes pólos: o da adversidade, representado pelos eventos desfavoráveis, e o da proteção, voltado para a compreensão de fatores internos e externos ao

indivíduo, mas que o levam necessariamente a uma reconstrução singular diante do sofrimento causado por uma adversidade (Assis, Pesce & Avanci, 2006).

Na presença de risco, emerge a ação de fatores protetivos. Os fatores de proteção são características que diminuem a probabilidade de um resultado negativo acontecer na presença de um fator de risco, reduzindo a sua incidência e gravidade (Cowan & cols., 1996). Esses podem modificar os efeitos do risco através da interação com eles. Segundo Gerner e Masten (1994), são identificados três grupos considerados fatores de proteção: as características individuais, a coesão familiar e apoio afetivo e o apoio social externo. Os fatores de proteção têm a função de auxiliar o indivíduo a interagir com os eventos de vida e conseguir bons resultados, conseqüentemente, incrementando o processo de resiliência.

Assim, a resiliência é entendida como uma característica que parte da interação dinâmica existente entre as características individuais e o contexto social em que se vive (Carvalho et al., 2007; Ceconello, 2003; Hutz, Koller, & Bandeira, 1996; Junqueira & Deslandes, 2003; Yunes & Szymansky, 2001; Yunes, 2003). A fim de melhor compreender as bases ambientais da resiliência, Fonagy, Steele, Steele, Higgitt e Target (1994) utilizaram a teoria do apego de John Bowlby (1940). Segundo estes autores, o apego seguro seria parte do processo mediador da resiliência devido ao modelo interno hipotético de relações decorrentes deste apego. A partir disso, pais inseguramente apegados podem transmitir este tipo de relação aos seus filhos. Entretanto uma presença, mesmo que pouco frequente, mas estável e responsiva na vida da criança, pode ser um fator de proteção e contribuir para o estabelecimento de um modelo mais seguro de relação. Desta forma, indivíduos resilientes seriam aqueles seguramente apegados.

Nas conceituações acima descritas está presente um elemento fundamental que é a importância da rede de apoio social disponível ao indivíduo em seu processo de

desenvolvimento. Desta forma, tanto o apoio social quanto a resiliência, são fenômenos que estão voltados para o indivíduo e seus processos sociais no meio em que se vive. Algumas pessoas que se encontram em situação de vulnerabilidade social, têm acesso a um ou mais grupos de pessoas aos quais podem recorrer diante das necessidades. Podemos dizer que esses grupos podem se tornar provedores de apoio social auxiliando o portador do HIV a desenvolver estratégias de enfrentamento da doença e conseqüentemente promover sua resiliência.

Um dos estudos que trazem a temática da resiliência e o apoio social em portadores do HIV (Carvalho et al., 2007) confirma que existem poucos estudos abordando tal temática relacionando-a com os fatores de risco e proteção com a infecção pelo HIV/AIDS. Alguns estudos tratam de aspectos relacionados à promoção da resiliência (suporte social familiar, principalmente) e trazem termos tais como “adaptação psicológica” e “enfretamento” (Dutra et al., 2000; Pivnick & Villegas, 2000, Simoni et al., 2000).

Carvalho et al. (2007) propõe que uma justificativa para essa lacuna se deve ao fato de que a infecção pelo HIV/AIDS é um fenômeno relativamente recente, assim como os estudos e pesquisas acerca da resiliência. Esse conceito ainda precisa ser melhor absorvido pelas ciências biológicas e da saúde e necessita de um amadurecimento na área da Psicologia. Mesmo na Psicologia, área em que o conceito vem sendo mais discutido, poucos estudos vêm discutindo a temática do HIV/AIDS. Dentre estes, destacam-se os estudos no âmbito da Psicologia da Saúde e Psicologia Positiva (Calvetti, 2007, 2008), subáreas que buscam compreender os fatores e processos que promovem o desenvolvimento psicológico sadio e quais os aspectos que são responsáveis por fortalecer e construir competências nos indivíduos. Essa nova perspectiva propõe que estudos sobre os fatores de proteção podem

auxiliar no desenvolvimento de estratégias de prevenção mais eficazes (Carvalho et al., 2007).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante das informações expostas nesta revisão, podemos refletir sobre a realidade das pessoas que vivem com HIV. Esta vivência é permeada por barreiras e dificuldades que estas pessoas enfrentam para manterem-se socialmente incluídas, frente às questões fisiológicas que são impostas a partir da infecção e também frente às questões sociais tais como o preconceito e a falta de apoio social. A não adesão ao tratamento continua sendo um problema de saúde pública e merece atenção especial dos profissionais de saúde.

Porém, estas dificuldades psicossociais vivenciadas pelos portadores do HIV podem levar estes sujeitos a buscarem uma rede provedora de apoio social. A satisfação com o apoio social disponibilizado por esta rede pode ativar processos de resiliência nestes indivíduos, uma vez que existem barreiras a serem superadas e objetivos a serem atingidos se estiverem buscando pelo tratamento.

Estudos no âmbito da Psicologia da Saúde podem nos direcionar nesta reflexão e na busca de estratégias políticas e práticas para lidar com a temática em questão. Trata-se de um campo de natureza interdisciplinar que tem por finalidade realizar estudos relacionados à promoção, prevenção e tratamento da saúde do indivíduo e da população para a melhoria da qualidade de vida (Brannon & Feist, 2001; Matarazzo, 1980; Remor, 1999). A partir de um trabalho integrado com as equipes de saúde (médicos(as), enfermeiros(as), psicólogos(as),

agentes de saúde, assistentes sociais) poderemos, possivelmente, abarcar toda a complexidade que envolve o tratamento da infecção pelo HIV.

Esta revisão concluiu que existem poucos estudos que tratam da temática do apoio social discutindo os aspectos da resiliência implicados no processo de adesão ao tratamento antirretroviral de pacientes soropositivos. Isto demonstra que tal temática deve ser melhor explorada por pesquisadores da área da Psicologia. São profissionais que deve cada vez mais se inserir na área da saúde coletiva fornecendo suporte social tanto emocional quanto instrumental para os indivíduos que vivem com HIV.

A partir desta perspectiva, é possível que psicólogos(as) ajudem a fortalecer iniciativas institucionais voltadas para a promoção da adesão ao tratamento e à vida. Desta forma, pode-se trabalhar visando à prevenção e o tratamento das demandas psicológicas que envolvem a infecção pelo HIV, gerando processos de resiliência.

REFERÊNCIAS

- Assis, S. G., Pesce, R. P., & Avanci, J. Q. (2006). *Resiliência: enfatizando a proteção dos adolescentes*. Porto Alegre: Artmed.
- Barreira, D. D., & Nakamura, A. P. (2006). Resiliência e a auto-eficácia percebida: articulação entre conceitos. *Aletheia*, 23, jan./jun, 75-80.
- Bowling, A. (2003). Measuring social networks and social support. In A. Bowling. *Measuring health. A review of quality of life measurement scales*. 2ª ed. Philadelphia: Open University Press.
- Brannon, L., & Feist, J. (2001). *Psicología de la Salud*. Madrid: Thomson Learning.
- Brasil (2009). Boletim Epidemiológico AIDS - Ano V, nº 1 - julho a dezembro de 2007/janeiro a junho de 2008. Programa Nacional de DST/AIDS. Recuperado em 10 junho, 2009, de www.aids.gov.br.
- Blatt, C. R., Citadin, C. B., Souza, F. G. de, Mello, R. S. de, & Galato, D. (2009). Avaliação da adesão aos anti-retrovirais em um município no Sul do Brasil. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 42(2), mar-abr, 131-136.
- Brito, A. M., Szwarcwald, C. L., & Castilho, E. A. (2006). Fatores associados à interrupção de tratamento anti-retroviral e adultos com AIDS - Rio grande do norte, Brasil, 1999 – 2002. *Rev Assoc Med Bras*, 52(2), 86-92.
- Bullock, K. (2004). Family social support. Conceptual frameworks for nursing practice to promote and protect health. In: Bomar, PJ. *Promoting health in families. Applying family research and theory to nursing practice*. Philadelphia: Saunders.
- Callaghan, P., & Morrissey, J. (1993). Social support and health: A review. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 203-210.

- Calvetti, P. Ü., Müller, M. C., & Nunes, M. L. T. (2007). Psicologia da Saúde e Psicologia Positiva: Perspectivas e Desafios. *Psicologia Ciência e Profissão*, 27(4), 706-717.
- _____ (2008). Qualidade de vida e bem-estar espiritual em pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Psicol. estud.*, 13(3), 523-530.
- Carvalho, F. T., Morais N. A., Koller S. H., & Piccinini C. (2007). Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS. *Cad Saúde Pública*, 23(9), 2023-2033.
- Cassel, J. (1976). The contribution of the social environment to host resistance. *American Journal of Epidemiology*, 104, 300- 314.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38(5), 300-314.
- Cohen, S., & McKay, G. (1984). Social support, stress, and the buffering hypothesis: a theoretical analysis. In A. Baum, J. Singer, S. Taylor, editors. *Handbook of psychology and health*. Hillsdale: Erlbaum.
- Cowan, P., Cowan, C., & Schulz, M. (1996). Thinking about risk and resilience in families. In: E. Hetherington & E. A. Blechman (Orgs.), *Stress, coping and resiliency in children and families* (pp.1-38). New Jersey: Lawrence Erlbaum.
- Dutra, R., Forehand, R., Armisted, L., Brody, G., Morse, E., Morse, P. S., et al. (2000). Child resiliency in inner-city families affected by HIV: the role of family variables. *Behav Res Ther*, 38, 471-486.
- Eldred, L. J., Wu, A. W., Chaisson, R. E., & Moore, R. D. (1998). Adherence to antiretroviral and pneumocystis prophylaxis in HIV disease. *J Acquir Immune Defic Syndr Hum Retrovirol*, 18, 117-125.
- Finfgeld-Coneet, D. (2005). Clarification of social support. *J of Nurs Scholarship*, 37(1), 4-9.

- Fonagy, P., Steele, M., Steele, H., Higgitt, A., & Target, M. (1994). The Emanuel Miller Memorial Lecture 1992. The theory and practice of resilience. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *35*, 231–257.
- Gallant, J. E., & Block, D. S. (1998). Adherence to antiretroviral regimens in HIV-infected patients: results of a survey among physicians and patients. *Journal of The International Association of Physicians in AIDS Care*, *5*, 32-35.
- Garnezy, N., & Masten, A. (1994). Chronic adversities. In: M. Rutter, E. Taylor & L. Herson (Orgs.), *Child and adolescence psychiatry* (pp.191-207). Oxford: Blackwell Scientific Publication.
- Gaspari, V. P. P. (2002). Rede de apoio social e tentativa de suicídio. [Dissertação de Mestrado]. Campinas: Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.
- Gordillo, V., Del-Amo, J., Soriano, V., & Gonzalez-Lahoz, J. (1999). Socio-demographic and psychological variables influencing adherence to antiretroviral therapy. *AIDS*, *13*, 1763-1769.
- Gonzalez, J. S., Penedo, F. J., Antoni, M. H., Durán, R. E., McPherson-Baker, S., Ironson, G., et al. (2004). Social support, positive states of mind, and HIV treatment adherence in men and women living with HIV/AIDS. *Health Psychology*, *23*, 413–418.
- Hutz, C. S., Koller, S. H., & Bandeira, D. R. (1996). Resiliência e vulnerabilidade em crianças em situação de risco. In: Koller SH, editor. *Aplicações da psicologia na melhoria da qualidade de vida*. Porto Alegre: Associação Nacional de Pesquisa e Pós Graduação em Psicologia, p. 79-86. (Coletâneas da ANPEPP).
- Junqueira, M.F.P.S., & Deslandes, S.F. (2003) Resiliência e maus tratos à criança. *Cad Saúde Pública*, *19*, 227-235.

- Kastrissios, H., Suárez, J.R., Katzenstein, D., Girard, P., Sheiner, L.B., & Blaschke, T.F. (1998). Characterizing patterns of drug-taking behavior with a multiple drug regimen in an AIDS clinical trial. *AIDS*, *12*, 2295-2303.
- Leite, J. L., Erdmann, A. L., Carvalho, S. M., Pezzi, M. C. S., & Dantas, C. C. (2007). O caminhar para a concepção de um modelo de cuidado ao cliente HIV positivo. *Ciênc. cuid. Saúde*, *6*(2), abr.-jun, 187-196.
- Lignani Júnior, L., Greco, D.B., & Carneiro, M. (2001). Avaliação da aderência aos antirretrovirais em pacientes com infecção pelo HIV/Aids. *Rev. Saúde Pública*, *35*(6), 495-501.
- Luthar, S.S., Cicchetti, D., & Becker, B. (2000). The construct of resilience: a critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development*, *71*(3), 543-562.
- Matarazzo, J. (1980). Behavioral health and behavioral medicine. frontiers for a new health psychologist. *American Psychologist*, *35*, 807-817.
- Nemes, M. I. B., Souza, M. D. F. M. D., Kalichman, A. O., Grangeiro, A., Souza, R. D. A., & Lopes, J. F. (1998). *Avaliação da aderência ao tratamento por anti-retrovirais de usuários de ambulatórios do sistema público de assistência à AIDS no estado de São Paulo: Relatório do instrumento 4 da avaliação*. Coordenação Nacional de DST e AIDS, Ministério da Saúde, Brasil.
- Ogden, J. (1994). *Health Psychology: A textbook*. Open University Press: England.
- Paterson, D. L., Swindells, S., Mohr, J., Brester, M., Vergis, E. N., Squier, C. et al. (2000). Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection. *Annals of internal medicine*, *133*, 21-30.
- Pivnick, A., & Villegas, N. (2000) Resilience and risk: childhood and uncertainty in the AIDS epidemic. *Cult Med Psychiatry*, *24*, 101-36.

- Pinheiro, C. A. T., de-Carvalho-Leite, J. C., Drachler, M. L., & Silveira, V. L. (2002). Factors associated with adherence to antiretroviral therapy in HIV/AIDS patients: a cross-sectional study in Southern Brazil. *Brazilian Journal of Medical and Biological Research*, 35(10), 1173-1181.
- Poletto, M, Wagner, T.M.C., & Koller, S.H. (2004). Resiliência e desenvolvimento infantil de crianças que cuidam de crianças: uma visão em perspectiva. *Psicologia Teoria e Pesquisa*, 20, 241-50.
- Rabkin, G.J., Ferrando, S., Lin, S.H., Sewell, M., & McElhiney, M. (2000). Psychological effects of HAART: A 2-year study. *Psychosomatic Medicine*, 62, 413-422.
- Remor, E. (1999). Psicologia da saúde: apresentação, origens e perspectivas. *Revista Psico*, 30(1), 205-217.
- _____ (2002a). Valoración de la adhesión al tratamiento antirretroviral en pacientes VIH+. *Psicothema*, 14, 262-267.
- _____ (2002b). Apoyo social y calidad de vida en la infección por el VIH. *Atención Primaria*, 30, 143-149.
- Rutter, M. (1981). Stress, coping and development: some issues and some questions. *J Child Psychol Psychiatry*, 22, 323-356.
- _____ (1985). Resilience in the face of adversity: protective factors and resistance to psychiatric disorder. *Br J Psychiatry*, 147, 598-611.
- _____ (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *Am J Orthopsychiatry*, 57, 316-31.
- _____ (1993). Resilience: some conceptual considerations. *J Adolesc Health*, 14, 626-631.

- _____ (1996). Psychosocial resilience and protective mechanisms. In J. Rolf, A. S. Masten, D. Cicchetti, K. H. Nuechterlein, S. Weintraub. *Risk and protective factors in the development of psychopathology*. New York: Cambridge University Press, 181-214.
- Sarason, I.G., Levine, H.M., Basham, R.B., & Sarason, B.R. (1983). Assessing social support: the social support questionnaire, *Journal of personality and social psychology*, 44, 127-139.
- _____ (1988). Social support, personality, and health. In M.P. Janisse (Ed.), *Individual Differences, Stress, and Health Psychology*. New York: Springer-Verlag inc.
- Seidl, E. M. F. (2005). Enfrentamento, aspectos clínicos e sociodemográficos de pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Psicologia em Estudo*, 10(3), 421-429.
- Seidl, E. F., Zannon, C., & Tróccoli B. (2005). Pessoas vivendo com HIV/AIDS: Enfrentamento, Suporte social e Qualidade de vida. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18(2), 188-195.
- Simoni, J. M., Demas, P., Mason, H. R. C., Drossman, J.A., & Davis, M.L. (2000). HIV disclosure among women of African descent: associations with coping, social support and psychological adaptation. *AIDS Behav*, 4, 147-158.
- UNAIDS (2009). Annual Report 2009. UNAIDS Report Jun 2010. Recuperado em 20 setembro, 2010, de <http://www.unaids.org>.
- UNAIDS/WHO (2009). *AIDS Epidemic Update: November 2009*. Geneva, United Nations Programme on HIV/AIDS and World Health Organization. Recuperado em 20 novembro, 2010, de http://data.unaids.org/pub/Report/2009/JC1700_Epi_Update_2009_en.pdf.
- Yunes, M. A. M., & Szymansky, H. (2001). Resiliência: noção, conceitos afins e considerações críticas. In: Tavares J, organizador. *Resiliência e educação*. São Paulo: Cortez Editora, 13-42.

- _____ (2003) Psicologia positiva e resiliência: o foco no indivíduo e na família. *Psicol Estud*, 8, 75-84.
- Valla, V. V. (1999) Educação popular, saúde comunitária e apoio social numa conjuntura de globalização. *Cad Saúde Pública* 15(2), 7-14.
- Wang, X., & Wu, Z. (2007). Factors associated with adherence to antiretroviral therapy among HIV/AIDS patients in rural China. *AIDS*, 21(suppl. 8), 149-155.
- Werner E. E., & Smith, R. S. (1992) *Overcoming the odds: highrisk children from birth to adulthood*. Ithaca/London: Cornell University Press.

CAPÍTULO II - ESTUDO EMPÍRICO

**APOIO SOCIAL E RESILIÊNCIA EM MORADORES DE RUA
PORTADORES DO HIV/AIDS**

**SOCIAL SUPPORT AND RESILIENCE IN HOMELESS PEOPLE
LIVING WITH HIV/AIDS**

RESUMO

O objetivo do estudo foi compreender, a partir da perspectiva dos moradores de rua portadores do HIV, de que forma o apoio social e a resiliência influenciam na adesão à terapêutica antirretroviral. Trata-se de um estudo descritivo, de natureza qualitativa, desenvolvido no período de fevereiro a novembro de 2010. Foram entrevistados 10 indivíduos moradores de rua e portadores do HIV/AIDS, acompanhados pelo PSF – Sem domicílio do Posto de Saúde Santa Marta na cidade de Porto Alegre - RS. Os resultados encontrados mostraram que existem fatores facilitadores da adesão ao tratamento. Dentre eles destacam-se a adoção de estratégias de enfrentamento da doença, o apoio social e a resiliência. A ausência destes fatores pode culminar na não-adesão.

Palavras-chave: Apoio social; resiliência; HIV/AIDS; moradores de rua.

ABSTRACT

The aim of this study is to comprehend, from the perspective of HIV people living on streets, what ways social support and resilience influence the adherence to antiretroviral treatment. This is a descriptive study, of a qualitative nature, developed from February to November 2010. There were interviewed 10 homeless people living with HIV, accompanied by “PSF” (Program for the health of families) – from the health center of Santa Marta in the city of Porto Alegre in the south of Brazil. The results show that there exists enabling factors for the adherence of treatment. Within them the adoption of strategies of coping with illness, social support and resilience stands out. The absence of these factors can culminate to the non-adhesion of treatment.

Key Words: Social support; resilience; HIV/ AIDS; homeless people.

INTRODUÇÃO

A adesão ao tratamento antirretroviral para portadores do HIV (vírus da imunodeficiência humana) é um grande problema de saúde pública no plano mundial. Até julho de 2008 já havia cerca de 33 milhões de pessoas infectadas pelo HIV em todo o mundo (UNAIDS, 2009). No Brasil, foram registrados 506.499 casos de AIDS neste mesmo período. O número aproximado de novas infecções pelo HIV no ano de 2009 foi de 2,7 milhões (Brasil, 2009). É extremamente importante que o paciente portador de HIV/AIDS consiga seguir mais de 95% das recomendações dadas para que consiga obter sucesso com o tratamento e atinja a viremia plasmática indetectável (Paterson et al., 2000).

É importante observar que na atualidade não existe mais a denominação “grupos de risco” para a infecção pelo HIV, pois sugeria que as outras pessoas estavam imunes ao vírus. Qualquer pessoa está suscetível à esta contaminação que pode se dar de diversas formas. Após intensas discussões em torno do termo, passou-se a utilizar o termo “comportamentos de risco” para a infecção pelo HIV. Este paradigma visava a possibilidade de uma maior consciência de que a prevenção dependeria exclusivamente da vontade pessoal e de uma mudança voluntária de comportamento (Ayres, 1999).

Atualmente, tem-se utilizado cada vez mais o conceito de “vulnerabilidade” (Ayres, 2003; Mann et al., 1993) em vez do conceito de “comportamento de risco”, que parecia limitar o entendimento da dinâmica da prevenção. Nessa nova abordagem, não se responsabiliza apenas o sujeito pela sua capacidade de proteger-se da epidemia do HIV, como se preconiza no conceito de comportamento de risco, mas é preciso levar em conta as condições sociais, culturais e de recursos institucionais em que esta pessoa se insere. Com a introdução do conceito de vulnerabilidade foi possível observar outros fatores que interferem

na conduta das pessoas, ampliando ou diminuindo as situações de risco. Entre estes fatores estão: o acesso ou não à informação, escola, serviços, programas de saúde e condições de vida digna (Paulilo & Dal Bello, 2002).

Articulando-se os aspectos envolvidos na contaminação pelo HIV, a classificação da vulnerabilidade baseia-se em três eixos: individual, social e programático ou institucional (Mann et al., 1993). Segundo Ayres (2003), fazem parte do componente individual da vulnerabilidade: o acesso da pessoa à informação sobre o HIV, AIDS e doenças sexualmente transmissíveis (DST), a capacidade de elaboração e incorporação da mesma nas preocupações cotidianas e o interesse ou possibilidade de transformar tais preocupações em práticas seguras.

O componente social da vulnerabilidade abrange os aspectos descritos acima em sua dimensão social. Acrescenta-se o acesso à informação através dos meios de comunicação e de escolaridade, a possibilidade de enfrentar barreiras culturais e sociais (como questões de gênero, influência familiar ou de amigos), de lutar pelos direitos, de influenciar em dimensões políticas e de lutar contra o preconceito.

Em complemento a estes dois eixos descritos, viria o componente programático. Este é descrito como a capacidade dos gestores (principalmente dos Programas de DST e AIDS) em efetivamente se comprometerem na democratização dos recursos de saúde e sociais para que o indivíduo e/ou a comunidade, disponham de prevenção, diagnóstico e tratamento adequados. (Ayres, 2003; Mann et al., 1993).

A partir destas formulações, a população em situação de rua vem sendo considerada uma das mais vulneráveis em relação à transmissão do HIV. Este fato se deve pela presença de grupos formados por egressos do sistema prisional, usuários de crack e cocaína,

profissionais do sexo e pessoas com transtornos mentais (Robertson et al., 2004; Stratigos et al., 2003).

Atualmente é possível que o portador de HIV/AIDS tenha uma vida com hábitos saudáveis se estiver aderindo ao tratamento. A partir disto, alguns estudos vêm mostrando que o sucesso na adesão está relacionado com a presença de apoio social e com os processos de resiliência desenvolvidos pelo sujeito (Carvalho et al., 2007; Remor, 2002a, 2002b).

Finfgeld-Coneet (2005) entende que o apoio social pode se subdividir em emocional e instrumental. De acordo com o autor, o apoio social emocional consiste em gestos confortantes, os quais têm a intenção de aliviar as incertezas, ansiedade, stress, desespero e depressão. A consciência de que alguém está disponível caso necessário, pode ser confortante e a presença física nem sempre é necessária. Já com relação ao apoio social instrumental, o autor considera que este inclui o fornecimento de bens materiais tais como equipamentos, comida dinheiro e/ou abrigo. Também envolve o fornecimento de serviços tais como transporte, cuidados físicos e auxílio nas tarefas domésticas.

O efeito protetivo que o apoio social oferece, está relacionado ao desenvolvimento da capacidade de enfrentamento das adversidades, promovendo processos de resiliência e desenvolvimento adaptativo (Brito & Koller, 1999; Siqueira et al., 2006). Todas as relações que o indivíduo estabelece com as outras pessoas, seja com a família, amigos, escola, abrigo, entre outros, podem assumir esse papel oferecendo o apoio necessário à pessoa que vive com HIV.

O conceito de resiliência explica o porquê de, mesmo em situações de adversidades sociais, econômicas e psicológicas, alguns indivíduos conseguem sobreviver e alcançar o bem-estar em suas vidas, enquanto outros não conseguem (Carvalho et al., 2007; Poletto et al., 2004; Rutter, 1981, 1985, 1987, 1993, 1996). Partindo-se de uma perspectiva processual da

resiliência, esta significa mais do que restaurar um estado anterior após uma situação de estresse/trauma. Esta implica “superação” da dificuldade enfrentada, possibilitando uma re-significação e/ou a construção de novos caminhos diante da adversidade. Trata-se de uma capacidade a ser construída ao longo do processo de desenvolvimento humano (Junqueira & Deslandes, 2003, p. 233).

O presente estudo investiga qualitativamente o papel do apoio social e da resiliência no processo de adesão ao tratamento antirretroviral para os moradores de rua portadores do HIV na cidade de Porto Alegre. Foram abordadas questões a respeito da importância do apoio social na vida do sujeito e a influência deste na adesão aos medicamentos e no enfrentamento da doença.

MÉTODO

O presente estudo utilizou uma abordagem qualitativa e caracteriza-se como descritivo exploratório com a utilização da técnica de entrevista semi-estruturada. Esta abordagem trabalha com o universo de significados, motivos, crenças e valores dos indivíduos e este conjunto de fenômenos é entendido como parte da realidade social, pois o ser humano se distingue por agir e pensar sobre o que faz e por interpretar suas ações dentro e a partir da realidade vivida e partilhada com seus semelhantes. (Minayo, 2010).

Participantes

Foram entrevistados 10 indivíduos moradores de rua portadores do HIV/AIDS. Estes foram intencionalmente selecionados pelos profissionais de saúde conforme os seguintes

critérios: 1) idade maior que 18 anos; 2) portadores do HIV; 3) usuários/as da Unidade Básica de Saúde da Secretaria Municipal da Saúde (UBS-SMS) – Centro de Saúde Santa Marta, ESF Sem Domicílio na cidade de Porto Alegre; e, (4) considerados, por profissionais das unidades de saúde, exemplos de sucesso ou fracasso na adesão às recomendações médicas para portadoras do HIV.

TABELA 1 – Dados Sociodemográficos

PACIENTE	SEXO	IDADE	VIVENDO COM COMPANHEIRO(A)	TEMPO VIVENDO COM HIV	ADERINDO AO TRATAMENTO
P 1	F	24	Sim	11 anos	Não
P 2	F	38	Sim	11 anos	Não
P 3	M	38	Não	17 anos	Sim
P 4	M	32	Não	8 anos	Não
P 5	M	51	Não	17 anos	Não
P 6	M	30	Não	14 anos	Sim
P 7	M	35	Não	6 anos	Não
P 8	M	33	Não	8 anos	Sim
P 9	F	35	Sim	3 anos	Sim
P 10	M	56	Sim	8 anos	Não

Durante consulta de rotina no posto de saúde, os profissionais de saúde abordaram os usuários(as) para explicar que sobre a realização da pesquisa que abordaria a importância do apoio social para seguir o tratamento do HIV. Em seguida, eram direcionados a um lugar reservado onde os detalhes da pesquisa seriam explicados pela pesquisadora e, a partir do aceite da participação, eram conduzidas as entrevistas individualmente.

O tamanho da amostra de 10 participantes foi estabelecido com base na saturação das principais categorias nativas de interesse identificadas nas respostas dos entrevistados (Richardson, 1998). Os participantes estavam cientes dos objetivos do estudo e de como as informações obtidas seriam utilizadas.

Instrumentos e Coleta de dados

As entrevistas partiram de um roteiro-tópico pré-definido (ANEXO 1) contendo informações obtidas a partir de uma revisão da literatura sobre o tema. Os tópicos descrevem o papel do apoio social percebido em situações, tais como: (a) consequências positivas e negativas de usar ou não as medicações antirretrovirais conforme prescrição médica, e (b) capacidade de seguir as recomendações médicas (incluindo uso de antirretrovirais) em situações que potencialmente facilitam ou dificultam tal comportamento.

Assim, foi elaborada uma entrevista semi-estruturada (ANEXO 2) a fim de investigar o papel do apoio social percebido em situações vividas pelos moradores de rua. Este tipo de entrevista combina perguntas abertas e fechadas, em que o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema em questão sem se prender à indagação formulada (Minayo, 2010). As questões da entrevista foram formuladas a partir do roteiro tópico e algumas perguntas partiram do Questionário *Medical Outcomes Study Social Support Survey* (MOS-SSS), porém, adaptadas para o formato de perguntas abertas a fim de facilitar a análise de conteúdo.

Foram incluídos ainda os procedimentos éticos de apresentação da pesquisa aos participantes bem como a concordância formal com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (ANEXO 3). As entrevistas foram gravadas e, posteriormente, transcritas para facilitar a análise do conteúdo exposto.

No decorrer da coleta de dados, percebeu-se uma dificuldade em acessar os moradores de rua no contexto do posto de saúde. Pensou-se então em estratégias alternativas para ir ao encontro destes indivíduos no contexto onde se encontram. Com o apoio dos/as enfermeiros/as e agentes de saúde, foram realizadas visitas a uma vila de Porto Alegre, um

abrigo municipal e a uma casa de convivência onde as entrevistas foram realizadas posteriormente.

Análise das entrevistas

As entrevistas foram submetidas à análise de acordo com a técnica da Análise de Conteúdo (Bardin, 1977; Minayo, 2010). Este tipo de análise permite-nos caminhar do material explícito para o implícito. O objetivo desta análise foi identificar, nos depoimentos, situações de sucesso ou fracasso em contar com o apoio social para seguir as recomendações médicas e aderir ao tratamento antirretroviral.

A análise e interpretação visam à exploração do conjunto de opiniões e representações sociais sobre o tema que se pretende investigar (Minayo, 2010). A análise dos depoimentos de cada sujeito obedeceu a seguinte sequência: primeiro, as entrevistas foram transcritas para facilitar a identificação das categorias nativas (termos, expressões próprias dos sujeitos) reveladoras de unidades de significado; em seguida, estes termos e expressões foram convertidos para a linguagem do pesquisador, possibilitando a identificação de categorias analíticas; e, por fim, foi feita a interpretação dos dados a partir da articulação entre as categorias analíticas e os pressupostos teóricos encontrados na literatura disponível sobre o tema.

As falas dos participantes apresentaram diversos pontos comuns de experiência e também, singularidades próprias da história de cada indivíduo demonstrando diversas formas de lidar com o mesmo problema (Minayo, 2010). Os participantes descreveram suas experiências e tais narrativas refletiam seus próprios questionamentos e teorias em torno da

questão do apoio social e da infecção pelo HIV, ao invés de serem impostos pelo entrevistador.

Desta forma, após a leitura flutuante do material coletado, foram estabelecidas *a priori* três categorias derivadas da literatura: 1) Adesão ao tratamento; 2) Apoio social, e 3) Resiliência. A seguir, procurou-se identificar unidades de significado adequadas a cada uma destas categorias.

Considerações éticas

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Saúde do Município de Porto Alegre/RS e pelo Comitê de Ética da PUCRS. Foi realizada no ESF (Estratégia de Saúde da Família) – Santa Marta com o apoio da equipe do PSF-Sem-domicílio. Apresentou-se os objetivos da pesquisa e as cartas de aprovação dos comitês para facilitar tanto o acesso ao Posto de Saúde quanto a comunicação com os profissionais nele inseridos.

Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (Anexo 3) para a autorização da coleta e análise dos dados, cientes que as informações geradas serão divulgadas, via relatório e publicações, seguindo os princípios éticos da pesquisa em saúde.

Foi garantida a confidencialidade das informações trazidas pelos participantes seguindo os princípios de bioética – beneficência, não-maleficência, justiça e autonomia (Francisconi & Goldin, 2002). Desta forma, somente a equipe da pesquisa teve acesso aos dados e as informações que pudessem revelar a identidade dos pacientes foram tratadas com sigilo profissional.

APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Participaram deste estudo sete homens e três mulheres (uma grávida), dos quais seis viviam com um companheiro (inclusive as três mulheres). A média de idades foi de 40 anos, variando entre 24 e 56 anos. Nenhum dos entrevistados apresentou moradia fixa, “residindo” nas ruas do Centro de Porto Alegre, em Abrigos Municipais e/ou dormiam em albergues, os quais prestam assistência a este tipo de população.

Os dados epidemiológicos referentes à AIDS no Brasil revelam que a forma de transmissão mais frequente do HIV/AIDS é a atividade sexual, com maior ocorrência na faixa etária adulta (Brasil, 2004; Brasil, 2007). Dentre os participantes da pesquisa, seis contraíram o HIV por meio de relação sexual, dois através de drogas injetáveis, um através de uma tatuagem e por último, um por meio de transfusão de sangue. A maior parte só obteve conhecimentos e informações a respeito do HIV após a infecção.

Estas pessoas, assim como outros moradores de rua, vivem em condições precárias dispondo de poucos recursos financeiros. Este fator tem dificultado a busca pelo tratamento uma vez que a preocupação central é a sobrevivência, dispor de alimento, vestuário e de um lugar para dormir. Nas grandes cidades brasileiras, a rede de serviços de Assistência Social costuma oferecer alternativas capazes de garantir o atendimento a tais necessidades (Costa, 2005).

Os participantes apresentaram baixa escolaridade, fato que tem sido sistematicamente identificado em outros estudos (Brasil, 2004; Brasil, 2007; Brito et al., 2007). A precária inserção escolar e a escassez de recursos financeiros dos portadores de HIV/AIDS demonstram mudança no perfil da epidemia, uma vez que inicialmente a doença era mais

frequente entre indivíduos do sexo masculino, com melhor poder aquisitivo e maior escolaridade (Barroso, 2006).

A partir da análise do conteúdo das entrevistas, pôde-se dividir os relatos em categorias analíticas: 1) Adesão ao tratamento; 2) Apoio social, e 3) Resiliência. Estas são divididas em subcategorias para melhor compreensão dos dados relatados pelos pacientes.

Adesão ao tratamento antirretroviral

O conceito de adesão varia entre diversos autores, mas, de forma geral, é compreendido como a utilização dos medicamentos prescritos ou outros procedimentos em pelo menos 80% de seu total, observando horários, doses, tempo de tratamento. Representa a etapa final do que se sugere como uso racional de medicamentos (Leite & Vasconcelos, 2003). Estudos que focam na infecção pelo HIV afirmam que para aderir ao tratamento, deve-se seguir 95% ou mais das recomendações (Paterson et al., 2000). Neste trabalho, foram consideradas pessoas aderindo ao tratamento aquelas que estavam conseguindo manter a viremia plasmática indetectável de acordo com seus últimos exames. As pessoas que não estavam aderindo ao tratamento eram aquelas que apresentavam-se resistentes ao mesmo e não estavam tomando a medicação prescrita. Todos os participantes sabiam como estavam seus exames de acordo com as últimas visitas feitas ao posto de saúde. Esta informação também foi disponibilizada pelos agentes de saúde.

As entrevistas revelaram que quatro participantes estavam aderindo ao tratamento antirretroviral e conseguindo manter a carga viral indetectável (TABELA 1). Este fato desperta nossa atenção a fim de investigar que fatores possivelmente estariam influenciando a

busca e manutenção do tratamento adequado por moradores de rua portadores do HIV visando à melhoria na qualidade de vida.

Motivos relacionados à adesão

Dentre os fatores mais relatados como facilitadores da adesão ao tratamento, estão o apoio social e algo que alguns pacientes identificam como “motivação” ou “força interna” que os propulsiona à busca pelo tratamento. Podemos inferir que esta “força interna” seria a resiliência individual que será melhor detalhada mais adiante. Estas pessoas moram nas ruas do centro da cidade e vivem com o HIV em média há 10,3 anos (tempo mínimo 3 e máximo 17 anos) e, mesmo diante das adversidades vivenciadas em seu dia-a-dia, estão aderindo ao tratamento: *“faço meu tratamento, não tive nenhuma baixa hospitalar ainda e não vou ter porque eu tomo meus remédios direitinho”* (P7).

De acordo com o Ministério da Saúde (Brasil, 2009), com a distribuição universal dos medicamentos antirretrovirais, houve um aumento na sobrevivência e melhora na qualidade de vida das pessoas vivendo com o HIV. Atualmente é possível que o indivíduo portador de HIV/AIDS tenha uma vida com hábitos saudáveis se estiver seguindo o tratamento recomendado. Existem estudos que constatarem que o apoio social auxilia este indivíduo no processo de adesão ao tratamento (Remor, 2002a, 2002b). Também vem sendo constatado que este aspecto positivo da adesão pode estar permeado por processos de resiliência vivenciados por este sujeito (Carvalho et al., 2007).

Alguns dos moradores de rua entrevistados demonstravam que conheciam a rede de suporte à saúde disponível e que se utilizavam desta para o desenvolvimento e manutenção de comportamentos que visam à saúde e para a elaboração de estratégias de enfrentamento da

doença: “*que de noventa em noventa dias, de três em três meses, né, eu tinha que voltar lá pra ver como é que tava a carga viral e isso e aquilo, pra ver se tá na época de ir tomar remédio, então eu ia, tua vê, levou sete anos pra eu tomar os remédios, só precisando fazer esse exame aí*” (P3). “*Eu acho que assim, pra mim, aqui, lá na redução de danos lá no Postão. Pra mim eles me ajudam muito...*” (P4).

A prevalência da adesão ao tratamento antirretroviral tende a ser mais alta quando o esquema terapêutico adapta-se à rotina diária do paciente, quando o paciente tem consciência que o uso incorreto da medicação leva ao desenvolvimento da resistência viral (Chesney et al., 2000), quando percebe que o uso correto melhora a sobrevida e a qualidade de vida (Samet et al., 1992; Silva et al., 2009), quando o serviço de saúde é mais organizado (Ceccato et al., 2004; Nemes et al., 1998) e quando percebe que dispõe de suporte social (Gordillo et al., 1999).

Os moradores de rua que estavam aderindo ao tratamento buscavam por grupos de apoio para portadores do HIV, através dos quais obtinham mais informações sobre a doença e sobre o tratamento. Estes grupos formam uma rede de apoio que auxilia os moradores de rua no processo de adesão ao tratamento: “*Aqui tem o ‘GAPA’ na Cidade Baixa e tem a ‘Igualdade’ que é nosso grupo na sala 10 do mercado Público*”. (P10)

Motivos relacionados à não adesão

Muitos pacientes apresentam dificuldades em cumprir com o esquema antirretroviral prescrito, o que pode estar relacionado ao próprio vírus (carga viral elevada e sensibilidade aos medicamentos), às drogas (restrição quanto à ingestão junto com água ou alimentos, tamanho do comprimido, tolerabilidade) (Brito, Szwarcwald & Castilho, 2006). Este fato fica

evidenciado na seguinte fala: “*O problema é o seguinte, é eu ta usando as drogas e o álcool. O problema é as drogas e o álcool que deixam mal o meu organismo. Enquanto eu tiver tomando os remédios e usando isso aí, né, não vou longe né. Tenho que parar...*” (P4). “*com o remédio da hepatite C daí o médico disse que não pode tomar o do HIV. Não fecha com o da hepatite C.*” (P10). Este fato relatado dificulta a adesão ao tratamento, uma vez que implica na resistência viral e muitas vezes a troca de esquema terapêutico se faz necessária quando o portador não responde ao tratamento (Barroso, 2006).

Os efeitos colaterais dos medicamentos antirretrovirais têm representado um motivo para a não adesão, assim exemplificado no relato de um participante: “*Não é que eu não queira fazer o tratamento. É que eu não sei que reação que eu vou ter com esses remédios sabe. Porque eu tomo remédio pra tuberculose, eu tomava 8, [...] agora são 5. Eu já passo mal com esses remédios. Tem reações muito fortes sabe. As vezes eu fico pensando se eu tomo esses remédios como é que eu vou ficar? Eu não vou conseguir nem me levantar da cama. Porque eu vi um amigo meu tomando esses remédios, ele levantava da cama assim dormindo assim tonto, não conseguia nem ir no banheiro por causa da tontura. E eu vomito o remédio às vezes porque eu fico muito fraca. Dá tosse e eu vomito a comida*” (P1). A partir deste relato, nota-se o quanto os efeitos dos medicamentos podem dificultar a continuidade e manutenção do tratamento, incrementando assim, a resistência dos pacientes. É um momento onde as equipes de saúde podem auxiliar intensamente ajudando a controlar estas reações (Silva et al., 2009).

Um estudo realizado no Brasil (Lignani Júnior et al., 2001) mostrou alguns fatores associados às falhas quanto ao uso dos antirretrovirais relatados pelos pacientes: efeitos colaterais dos medicamentos; dificuldade em seguir a posologia recomendada, referindo-se à

oportunidade de tomadas e ao esquecimento; desânimo; parar para ingerir álcool; falta de confiança no tratamento; orientação insatisfatória; falta de confiança no médico.

Os efeitos que mais determinam falhas nos medicamentos são: gastrointestinais, principalmente vômitos, náuseas, diarréias, dores abdominais e dispepsias (má digestão); efeitos colaterais gerais, como adinâmias (redução da força muscular) e astenias (fraqueza orgânica); efeitos neurológicos, como cefaléias, insônias e parestesias periorais (formigamento nos lábios); dermatológicos, como pruridos (coceira), exantemas (erupções na pele) e modificações na cor da pele (Lignani Júnior et al., 2001). Esta dificuldade fica evidenciada na fala de uma das participantes: *“Não tomo o remédio. Não adianta. Eu me senti mal. Não dava nem pra sair pra rua, uma dor de barriga. Bem capaz que eu vou sair fazendo coisa perna abaixo pela rua. Se eu tiver que morrer eu vou morrer igual. [...] Eu fico abobada, com sono”*(P2).

A não adesão ao tratamento também pode estar relacionada a problemas no relacionamento com os profissionais de saúde (má comunicação, ignorância, insensibilidade a diferenças culturais e falta de experiência no tratamento da infecção pelo HIV), à organização do sistema de saúde (dificuldade de acesso, superlotação, horários restritos de distribuição) ou a dificuldades psicossociais (família, colegas de trabalho, relacionamento social) (Brito, Szwarcwald & Castilho, 2006). *“Eu acho assim, que esse tipo de pessoa, não merece, entendeu? Tem gente que, em qualquer lugar, principalmente de saúde... Pô, sabendo que o cara tem que tomar toda aquela bateria de remédio, ser bem atendido né? Ser atendido, não maltratado”* (P6).

Durante as entrevistas com os pacientes, houve situações onde foram relatados alguns comportamentos de risco os quais dificultavam a manutenção do tratamento antirretroviral.

Estes comportamentos eram mais frequentes quando os indivíduos contavam menos com o apoio social tanto emocional quanto instrumental.

Percebeu-se que 9 dos 10 entrevistados relataram tentativas de suicídio após saberem do diagnóstico, muitos deles minutos após sair do posto de saúde: *“Quando eu descobri que estava com HIV, eu tentei me matar, eu passei a usar drogas. Me atirei no álcool e nas drogas”* (P7); *“Foi aqui em Porto Alegre, lá onde eu me trato, e daí saí desesperado, largando lágrima, suspirando né, pensei até em suicídio, de pegar os primeiros 300, 400 contos, subir o morro e pegar droga, em 93 isso aí, e me matar, vou morrer mesmo, então não vou sofrer, né, e via aquelas entrevistas, jornal, revista, falando do problema, olha ali o coitado, eu vou ter que ficar assim também”*(P3); *“Tentei me matar. Tentei atravessar a rua do PAM lá e me matar debaixo do caminhão”* (P8).

O indivíduo portador do HIV pode estar psicologicamente vulnerável, necessitando assim de um maior suporte social para desenvolver estratégias de enfrentamento da doença. Estudos relatam que a prática clínica psicológica demonstra que os pacientes bem adaptados psicologicamente toleram mais o tratamento antirretroviral, apresentam maiores taxas de adesão e informam um melhor bem estar subjetivo (Remor, 2002a, 2002b).

No relato dos entrevistados o uso de drogas estava associado também ao medo da morte devido à certeza do risco iminente: *“Eu fico me perguntando assim como é que é uma morte. Eu fico com medo assim de uma hora tá caminhando ou estar conversando com meus filhos e me dar um piripaque e eu morrer. E eles são muito pequeno. E eu já perdi a minha mãe e sei que não é fácil. Eles perderam os pais deles o verdadeiro”* (P1).

Alguns relatos dos pacientes mostraram como o uso de drogas traz riscos para a adesão ao tratamento antirretroviral para o portador do HIV/AIDS. Este resultado merece atenção especial por parte dos profissionais de saúde, principalmente aos que trabalham com

a população de moradores de rua. *“Usei droga direto. Daí eu ficava aí nessa rua aí. Cachaça e pedra direto. Daí eu fui pro médico com trinta e nove quilo”* (P 8). *“esse negócio de me divertir me levou só às drogas (...) Pedra, bebida, cheirava loló, cheirava pó. Depois de 5 anos que eu fui largar porque eu me vi ali morta na minha frente né, me vi ali caída, então eu larguei das 4”* (P1).

O uso de drogas pode dificultar o esforço das equipes de saúde em oferecer um tratamento adequado aos portadores do HIV/AIDS uma vez que, o sistema imunológico estando debilitado, as interações entre medicamentos e drogas representam riscos para a saúde do paciente. Por exemplo, alguns entrevistados argumentam que o uso ou aumento do consumo de drogas deu-se a partir do diagnóstico do HIV. A partir desta constatação podemos considerar que o momento do conhecimento deste diagnóstico é de extrema delicadeza, visto à sua gravidade, a ausência de cura e o risco de morte.

Nota-se que tratar de um paciente portador do HIV também significa tratar sua rede de apoio social. Familiares, amigos e/ou parceiros devem ser acionados, quando possível, como forma de estabelecer um ambiente seguro para que o sujeito se sinta amparado e fortificado para seguir o tratamento necessário e para seguir sua vida mesmo com as restrições e cuidados. Isto se constitui um desafio no trabalho com moradores de rua, uma vez que, muitas vezes, estes perderam o contato com seus familiares e dispõem de pouco ou nenhum apoio social emocional como fica explícito na fala de uma profissional do sexo: *“Tenho família. Minha família sabe que eu sou portadora, agora assim ó, pela minha opção sexual eles se afastaram um pouco de mim[...] tudo tem preconceito, meus irmãos [...] pela minha opção sexual e pelo HIV”* (P7).

Nos relatos dos entrevistados foram recorrentes depoimentos revelando o preconceito e a discriminação advindos da família e da sociedade mediante sua doença. Este fato é

destacado no relato a seguir: “*Com esse problema é poucos que arrumam serviço sabe, tu chega lá e é poucas firmas que vão empregar, aí a primeira coisa é exame de sangue, pronto, já não tem vaga*” (P3). Verifica-se assim que o medo do preconceito e da discriminação ultrapassa a fronteira da família, tornando-se presente no ambiente de trabalho, associado ao sentimento de viva inquietação ante a noção do perigo real ou imaginário da ameaça, do temor de perder o emprego, visto que este significa possibilidade de independência econômica, de sua contribuição na renda familiar e satisfação das necessidades básicas da família (Cechin, 2007).

Ainda destacando os comportamentos de risco, o estudo de Brito, Szwarcwald e Castilho (2006) chama a atenção para o grande percentual de recusa em mulheres gestantes com indicação de terapia antirretroviral. A rejeição do uso da medicação em gestantes portadoras do HIV traz implicações diretas sobre o risco de transmissão vertical, e o consequente aumento de casos de AIDS em crianças.

Uma das entrevistadas foi uma mulher grávida de 38 anos, portadora do HIV há 11 anos a qual acreditava que o bebê não contrairia o vírus apenas pela privação do aleitamento: “*Eu não tomo a medicação pro HIV. A criança não pega. Ele negativa. Minhas crianças tudo negativaram. [...] Eu pego remédio, mas eu não tomo. Se tem que nascer vai nascer, se não tem que nascer não adianta eu tomar remédio. E a médica disse que tá tudo bom meus exame. Eu não tomo nada. Eu não vou querer me intoxicar. Dá um desarranjo na gente, dá uma bobeira. Fico bem abobada, bem aérea. São horrível, olha aqui ó, são 3 comprimido ó desses, aí é muito remédio. [...] Eu só vou tomar no dia que eu tiver quase morrendo. Ela falou pelo visto tu tá tomando direitinho olha aqui ó tá bom os resultado. [...] perigoso é o leite do peito. Porque se dá o leite do peito não negativa né, mas se não dá negativa*” (P2). O

relato acima sugere que estes pacientes merecem uma atenção mais diretiva dos profissionais de saúde.

Apoio Social

O apoio social tem sido definido como “a existência ou disponibilidade de pessoas com as quais podemos contar e que nos fazem perceber que se preocupam conosco, nos valorizam e nos amam” (Sarason, Levine, Basham & Sarason, 1983, p.127). Este se refere a qualquer informação, falada, ou não, ou auxílio material oferecidos por grupos ou pessoas, com as quais teríamos contatos sistemáticos, que resultam em efeitos emocionais ou comportamentos positivos (Valla, 1999). Ambas as definições apresentam este como sendo um processo recíproco, que pode gerar efeitos positivos para o sujeito que o recebe como apresentado pela seguinte participante: *“a médica chamou meu marido e falou ‘a sua esposa é soro positivo, o senhor vai ter que fazer o exame também’. Daí deu negativo, mas ele se cuida. Eu também me cuida. [...] Eu vou passar pra ele por quê? Outro tinha me largado de mão. Eu na situação dele eu tinha largado de mão. Há dez anos nós estamos juntos. Ele ficou comigo, me dá apoio toda a vida. Deus o livre!”* (P8). Percebe-se neste relato que, ao se sentirem-se amparados, os indivíduos portadores do HIV/AIDS despertam sentimentos de solidariedade e de cuidado com o outro.

Os participantes desta pesquisa apresentavam alguma situação onde recebiam algum tipo de apoio seja este vindo da família, amigos, companheiro(a) ou do próprio serviço de saúde. Nem todos os indivíduos que estavam aderindo ao tratamento viviam com companheiros (TABELA 1), porém relatavam que recebiam algum tipo de apoio advindo de outras fontes. A presença de fontes de apoio social se mostrou como um fator de proteção

para a adesão ao tratamento, porém, não podemos afirmar que este seja determinante do mesmo uma vez que alguns sujeitos também relatam outros fatores que influenciam tais como: crenças, força interna, fé, esperança e medo da morte.

Sabemos que todas as pessoas que vivem com HIV/AIDS em algum momento precisarão de ajuda. Esta poderá vir da família, amigos, companheiros, da comunidade ou até de programas do governo. Diante disto, foram utilizadas as idéias de Finfgeld-Coneet (2005) que subdividiu o apoio social de acordo com duas dimensões: o apoio social emocional e o apoio social instrumental. Estas dimensões serão apresentadas a seguir corroborando os achados da presente pesquisa.

Apoio Social emocional

Os entrevistados relataram situações relacionadas ao suporte derivado de pessoas com as quais eles tinham contatos sistemáticos e com quem se sentiam à vontade para contar seus problemas, trocarem afetos e sentirem-se queridos. Demonstaram a importância de ter alguém em quem confiar para dividir suas preocupações e sofrimentos, principalmente advindos da infecção pelo HIV como no seguinte relato: *“Quando eu to muito atribulado assim é nelas (mãe e irmã) que eu confio. Elas conhecem minha vida, elas sabem o meu dia-dia, elas sabem meus problemas então eu chego lá e elas já conversam comigo. Quando eu to meio problemático eu vou lá [...]eu me sinto bem quando eu tô com elas. Quando eu to com um problema e eu quero desabafar, quando eu falo com elas eu já me alivio”* (P4).

O apoio emocional se expressa na existência de pessoas que estão dispostas a ouvir o outro e sugerir formas de como lidar com os problemas (Assis, Pesce & Avanci, 2006). A rede de apoio social emocional pode ser composta pela família, cônjuge/namorado/a e/ou

amigos. Desta forma, a maioria dos moradores de rua entrevistados revelou que recorre às pessoas que demonstram maior empatia com seu estado de saúde e poderão ajudar-lhe a tomar decisões frente a doença: *“Eu sempre pergunto as coisas pra minha tia porque ela entende mais essas coisas e meu namorado não entende muito dessas coisa, não sabe lidar com essas coisas, e minha tia assim desde nova ela já lida com doença sabe, então eu procuro sempre ela”* (P1).

A existência de uma pessoa próxima com a qual se pode contar e confiar se constitui um fator de proteção para estes indivíduos. O suporte social influencia diretamente na saúde dos indivíduos. Lynch (1977) relatou que indivíduos viúvos, divorciados ou solteiros têm maiores taxas de mortalidade de doenças do coração se comparados com pessoas casadas e sugeriu que doenças do coração e mortalidade estão relacionadas a baixos níveis de suporte social. Poder contar com alguém próximo, para quase todos os pacientes, se constitui como uma forma de se sentir seguro e cuidado: *“Quando eu quero saber uma informação, ou entender melhor alguma coisa eu procuro quem é mais inteligente né, que sabe das coisas. [...] Mas uma pessoa que me trata com carinho é só meu esposo”* (P2). Esta participante demonstra que sabe a diferença entre os tipos de apoio e, de acordo com a necessidade, recorre às pessoas mais capazes de dispor um determinado tipo de suporte.

Outro fator que surgiu nos relatos como facilitador na busca por apoio social está relacionado à religião e à espiritualidade *“Graças a Deus, que eu amanheço vivo né, que independente dos nossos erros e dos nossos vícios, a gente tem que acreditar em alguma coisa. Existe mil e uma religião. Toda as religiões são boa, mas tem que ter fé”* (P3). Este resultado foi encontrado também no estudo de Silva et al. (2009) que afirmam que além da família, a religião/espiritualidade foi a rede social que mais se destacou e demonstrou ter papel importante na vida do portador de HIV/AIDS, uma vez que a fé e a esperança ajudam a

aliviar a dor e o sofrimento. *“Pra te falar a verdade, amigo mesmo, só Deus. Só confio em Deus”* (P5).

Apoio Social Instrumental

A rede de apoio social instrumental corresponde à rede de assistência à saúde do indivíduo, ou seja, todo cuidado proveniente de pessoas que auxiliam funcionalmente o tratamento dos portadores do HIV. Também é provido pela equipe de saúde, seja nos hospitais ou postos em prol da saúde e bem estar dos moradores de rua que vivem com HIV/AIDS. Um dos participantes relata a importância do apoio advindo da família (apoio emocional) e da rede de assistência à saúde dos moradores de rua: *“Primeiro de tudo é os familiar [...] aqui melhor ainda, que é a casa de convivência, daqui saímos, vamos pro albergue, lá tem banho, cama, no outro dia de manhã café, come, mal não passamos né”* (P3). *“A assistente social e a psicóloga me dão muita estrutura”* (P7).

O apoio social promovido pelo posto de saúde foi considerado decisivo para alguns pacientes aderirem ao tratamento. Com relação à percepção do serviço de saúde, idealizam que um bom atendimento seria: *“o médico vê se não tem nada errado, se ta tomando os remédios direitinho [...] tá passando bem [...] Se não tivesse consulta com um médico, ir arrumar com o outro. Já cheguei várias vezes mal e tive que esperar todo mundo. [...] Eu não, mas tem várias pessoas que chegam mal lá, chegam ruim. E têm que esperar o médico”* (P6).

De acordo com Finfgeld-Coneet (2005), o suporte instrumental também pode ocorrer por meio do fornecimento de dinheiro ou abrigo tal como relatado por um dos entrevistados: *“Minha família me ajuda [...] Assim ajudam mais quando eu to precisando de um alimento*

daí eu vou na casa dessa outra irmã quando eu tô precisando de um dinheiro [...] eu não tô podendo trabalhar e esses negócios do auxílio doença do governo esse negócio aí. Meu irmão mais velho me ajuda também. Eu vou lá, converso com ele. A minha mãe deixou tudo pra eles. Me ajudam no que eles podem, dinheiro, essas coisas assim.”(P4). “Na Igreja ali dão café na terça-feira” (P7).

O apoio social também pode consistir em informações com a finalidade de fornecer conselhos, palavras reconfortantes, afirmações positivas e empatia (Finfgeld-Coneet, 2005) assim como explicitado nos seguintes relatos: *“Quando preciso de um conselho, vou lá na minha assistente social ou na minha psicóloga no CAPS” (P7). “Eu só falo com a psicóloga, ela trata todo mundo, a gente sente na pessoa que ela trabalha com vontade e nasceu pra ser o que ela é. Uma psicóloga profissional mesmo, gente boa pra caramba, então eu desabafo com ela. Falo dos meus sentimentos com ela né, e ela me dá altos conselhos” (P3).*

Adesão ao tratamento antirretroviral: uma expressão de resiliência em moradores de rua

Diversas pesquisas com população em situação de vulnerabilidade social contribuíram e continuam contribuindo para a compreensão do conceito de resiliência (Masten & Garmezy, 1985; Rutter, 1993; Luthar, & cols, 2000; Alvarez, Moraes & Rabinovich, 1998; Antoni & Koller, 2000; Yunes & Szymanski, 2001; Trombeta & Guzzo, 2002). Pessoas com trajetórias semelhantes diferenciam-se pelo fato de algumas conseguirem superar uma determinada situação adversa e outras não. Neste sentido, as características pessoais precisam ser consideradas, como o sexo, o temperamento, os traços de personalidade, a genética, bem como os relacionamentos com familiares e amigos, aspectos sociais e econômicos, interação com o ambiente, e ainda o estilo das práticas parentais (Pinheiro, 2004).

Como foi dito anteriormente, este estudo parte de uma perspectiva processual de resiliência, ou seja, é construída ao longo do processo de desenvolvimento humano. Esta implica na “superação” da dificuldade enfrentada, possibilitando uma re-significação e/ou a construção de novas estratégias para enfrentar a doença. Esta não é um traço de personalidade e, assim, não podemos afirmar que os sujeitos desta pesquisa são ou não resilientes. A partir dos relatos dos próprios entrevistados, podemos perceber situações em que estes relatam que estão em uma condição que propiciam a resiliência diante da infecção pelo HIV.

Os estudos que discutem a resiliência retratam uma visão otimista sobre o desenvolvimento humano. Esses estudos visam refletir sobre a capacidade de superação humana frente às dificuldades e adversidades da vida. Isto se insere na problemática da infecção pelo HIV, uma vez que os indivíduos precisarão dispor de mecanismos de enfrentamento para superar as dificuldades provenientes da doença. A resiliência pode surgir como um fator de proteção durante o processo de adesão ao tratamento antirretroviral: *“As pessoas ficam me olhando e dizem ‘nem parece que tu tem, acho que tu não tem’. É impossível a pessoa ter HIV há 10 anos e nunca ficar doente!”* (P2). Esta participante relata que vive há muito tempo com o HIV e que toma todos os cuidados necessários para não contrair as doenças oportunistas, uma vez que tem consciência de seu estado de vulnerabilidade devido à imunidade baixa.

A resiliência e o apoio social podem proteger contra o desenvolvimento de sintomas depressivos (Southwick, Vythilingam & Charney, 2005). A resiliência permite ao indivíduo adaptar-se de forma positiva às adversidades e confere proteção contra o desenvolvimento de psicopatologias. Este fato fica evidenciado no seguinte relato: *“Eu me sinto bem, graças a Deus, eu me cuido, faço exercício mas levanto de manhã, tem tanta coisa, pra acordar legal né, já saio da cama, vou direto pro banheiro, verão mesmo, um banho gelado, pra sair*

animado né, tu sai dali, vai pro café [...] oito horas da noite, dois comprimidos, no momento me esqueci do nome, aquele grandão, amarelinho, e o outro branquinho redondinho, dois de manhã e de noite, antes de dormir, e oito horas da manhã um branquinho[...]eu levo os remédios comigo, sempre levo” (P3). Podemos inferir a partir deste relato, que este sujeito atribuiu um novo sentido para a adversidade em que vive e apresenta esperança e otimismo através da espiritualidade. Também podemos afirmar que mesmo diante de uma situação de vulnerabilidade social, este participante demonstra disciplina e persistência mantendo os cuidados necessários para uma boa adesão.

A resiliência pode ser entendida como a capacidade dos indivíduos de superar os fatores de risco aos quais são expostos, através do desenvolvimento de comportamentos adaptativos e adequados (Cassol & De Antoni, 2006; Garcia, 2001). Alguns moradores de rua demonstravam sua resiliência através de uma visão positiva diante do problema apresentando coragem e iniciativa para enfrentar as dificuldades encontradas ao longo da vida como explicitado nos seguintes relatos: *“Qualquer um pode pedir ajuda né, é só ligar pro 192, e se estiver aqui na casa de convivência, melhor ainda. Nem chama a ambulância, já coloca na Kombi e leva direto”. “Quando soube da doença saí desesperado, largando lágrima, suspirando né, pensei até em suicídio, aí, Deus é forte. [...] comecei a pensar, mas peraí um pouquinho, não vou me matar, olha aí se eu me matasse quantos anos eu ia perder, to há dezessete anos ainda firme, graças a Deus, jogo futebol.”* (P3).

Uma pessoa demonstra sua resiliência quando apresenta senso de auto-eficácia, senso de humor, força para responsabilizar-se por outros ou ser parte de um esforço comunitário mais amplo, além de possuir capacidades intelectuais, como, por exemplo, o potencial para insight (Carvalho et al., 2007; Turner, 2001). *“Não adianta a gente pegar uma doença, sair na hora e fazer uma loucura. Vai ser pior. Eu acho que eu pensei positivo, né? Eu não dei*

pra trás, eu não fiz loucura. E até hoje eu me sinto normal. Tudo bem, me aceito numa boa, não prejudico meu próximo, nas relações sexuais, isso ai jamais...” (P5).

Mesmo diante de toda a vulnerabilidade social concomitante com a infecção pelo HIV, conseguem ter algum senso de cuidado consigo mesmos, mesmo sob o efeito de drogas que podem trazer riscos para a saúde e para o próprio tratamento antirretroviral, como exposto no seguinte relato: *“Eu nunca deixei a droga me levar. Eu fumo de forma continua, mas eu não deixo. Eu nunca roubei. Eu não vou pra, tipo ‘tem uma moedinha?’ Nunca fiz isso. Sempre corri atrás e nunca eu vacilei no meu tratamento (...) mês passado, atrasado, que eu fui numa festa e tipo, eu tava drogado, tomei meus remédio em cima mesmo”* (P4).

As diferenças individuais podem servir como fatores tanto de risco quanto de proteção levando as pessoas a enfrentar de formas diversas as adversidades provenientes da doença. A reação em face da soropositividade e as atitudes e comportamentos dos indivíduos a partir daí parecem se constituir em importantes fatores que precisam ser considerados para a promoção da saúde e da qualidade de vida desses pacientes (Carvalho et al., 2007).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados encontrados no presente trabalho podem subsidiar novas discussões e implementação de novas estratégias visando melhorias no provimento do apoio social voltado aos moradores de rua portadores de HIV/AIDS. As questões levantadas sobre o uso de drogas por estes indivíduos nos levam a pensar em possíveis intervenções que visem aprimorar os serviços de assistência a esses pacientes e aos seus familiares/cuidadores.

O uso de drogas e seus efeitos para as pessoas que vivem com o HIV ainda deve ser foco de novas pesquisas. O uso do crack foi o maior e mais importante fator relacionado à

dificuldade no processo de adesão ao tratamento dos moradores de rua. Todos os participantes desta pesquisa eram usuários de álcool e tabaco e relataram histórico de abuso de drogas. Diante disto, sugere-se que ações terapêuticas possam ter sua atenção voltada para questões relativas ao uso de drogas associado à adesão ao tratamento antirretroviral.

É possível que intervenções multidirecionadas promovam uma melhor assistência à saúde dos moradores de rua portadores do HIV/AIDS. O local de coleta dispunha de profissionais altamente capacitados e especializados para lidar com este tipo de população, porém ainda se faz necessária a inserção do psicólogo no contexto do SUS. Como já foi mencionado, o momento do diagnóstico merece estar munido de uma equipe interdisciplinar capaz de dispor de um amplo suporte social tanto emocional quanto instrumental a fim de conter as emoções deste paciente e prevenindo possíveis atitudes suicidas e outros comportamentos de risco.

Uma limitação constatada neste estudo foi devida à impossibilidade de utilização de alguns mecanismos de validação das informações coletadas, tais como apresentação da transcrição aos entrevistados ou por meio de grupo focal. Isto se deve ao fato de que este tipo específico de população não possui um endereço nem uma moradia fixa. Desta forma, a dificuldade principal foi em contatar estes moradores de rua mais de uma vez, seja no posto de saúde, seja nas casas de convivência.

Por fim, sugere-se que novas estratégias possam ir até o encontro dessas pessoas uma vez que existem algumas casas de convivência e abrigos que dispõem de estrutura física para comportar uma grande parte dos moradores de rua. Novas intervenções devem ter como objetivo principal, o bem estar sócio-afetivo do indivíduo portador do HIV, promovendo assim, processos de resiliência.

REFERÊNCIAS

- Assis, S. G., Pesce, R. P., & Avanci, J. Q. (2006). *Resiliência: enfatizando a proteção dos adolescentes*. Porto Alegre: Artmed.
- Alvarez, A. M. S., Moraes, M. C. L., & Rabinovich, E. P. (1998). Resiliência: um estudo com brasileiros institucionalizados. *Revista Brasileira de Desenvolvimento Humano* 8(1/2), 70-75.
- Antoni, C., & Koller, S. (2000). Vulnerabilidade e resiliência familiar: um estudo com adolescentes que sofreram maus tratos intrafamiliares. *Revista Psicologia*, 31(1), 39-66.
- Ayres, J. R. C. M., França-Júnior, I., Calazans, G. J., & Saletti-Filho, H. C. (2003). O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In D. Czeresnia & C. M. de Freitas. *Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências* (pp.117-139). Rio de Janeiro, FIOCRUZ.
- Ayres, J. R. C. M., Franca-Junior, I., Calazas, G. J., & Saleti-Filho, H. C. (1999). Vulnerabilidade e prevenção em tempos de AIDS. In R. M. Barbosa & R. Parker *Sexualidade pelo avesso: direitos, identidade e poder*. Ed. 34.
- Bardin, L. (1977). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Barroso, L. M. M. B. (2006). Adesão ao tratamento com antiretrovirais entre pacientes com AIDS. *Bras J Nurs*, 4.
- Brasil (2004). *Recomendações para terapia antiretroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV*. Brasília-DF: Ministério da Saúde. Recuperado em 10 junho, 2009, de www.aids.gov.br.

- Brasil (2007). Recomendações para profilaxia da transmissão vertical do HIV e terapia antiretroviral. Brasília-DF: Ministério da Saúde. Recuperado em 10 junho, 2009, de *www.aids.gov.br*.
- Brasil (2009). Boletim Epidemiológico AIDS - Ano V, nº 1 - julho a dezembro de 2007/janeiro a junho de 2008. Programa Nacional de DST/AIDS. Recuperado em 10 junho, 2009, de *www.aids.gov.br*.
- Brito, R., & Koller, S. H. (1999). Desenvolvimento humano e redes de apoio social e afetivo. In A. M. Carvalho (Ed.). *O mundo social da criança: Natureza e cultura em ação* (pp. 115-129). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Brito, A. M., Szwarcwald, C. L., & Castilho, E. A. (2006). Fatores associados à interrupção de tratamento anti-retroviral e adultos com AIDS - Rio grande do norte, Brasil, 1999 – 2002. *Rev Assoc Med Bras*, 52(2), 86-92.
- Brito, V. O. C., Parra, D., Facchini, R., & Buchalla, C. M. (2007). Infecção pelo HIV, hepatites B e C e sífilis em moradores de rua, São Paulo. *Rev. Saúde Pública*, 41(suppl.2), 47-56.
- Carvalho, F. T., Morais N. A., Koller S. H., & Piccinini C. (2007). Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS. *Cad Saúde Pública*, 23(9), 2023-2033.
- Cassol, L., & De Antoni, C. (2006). Família e abrigo como rede de apoio social e afetiva. In D. D. Dell’Aglia, S. H. Koller & M. A. M. Yunes (Eds.), *Resiliência e psicologia positiva: interfaces do risco à proteção* (pp.173-201). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Cechin, P. L. (2007). Mulheres com HIV/AIDS: fragmento de sua face oculta. *Rev Bras Enferm*, 60(2), 145-149.

- Costa, A. P. M. (2005). População em situação de rua: contextualização e caracterização. *Revista Virtual Textos & Contextos*, 4.
- Finfgeld-Coneet, D. (2005). Clarification of social support. *J of Nurs Scholarship*, 37(1), 4-9.
- Francisconi, C. F., & Goldin, J. R. (2002). Ética aplicada à pesquisa. *Cadernos de Ética Em Pesquisa*, 5(9), 8-9
- Garcia, I. (2001). Vulnerabilidade e resiliência. *Adolescência Latinoamericana*, 3(2), 128-130.
- Gordillo, V., Del-Amo, J., Soriano, V., & Gonzalez-Lahoz, J. (1999). Socio-demographic and psychological variables influencing adherence to antiretroviral therapy. *AIDS*, 13, 1763-1769.
- Junqueira, M.F.P.S., & Deslandes, S.F. (2003) Resiliência e maus tratos à criança. *Cad Saúde Pública*, 19, 227-235.
- Leite, S. N., & Vasconcellos, M. P. C. (2003). Adesão à terapêutica medicamentosa: elementos para a discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura. *Ciênc. saúde coletiva*, 8(3), 775-782.
- Lignani Júnior, L., Greco, D.B., & Carneiro, M. (2001). Avaliação da aderência aos antirretrovirais em pacientes com infecção pelo HIV/Aids. *Rev. Saúde Pública*, 35(6), 495-501.
- Luthar, S.S., Cicchetti, D., & Becker, B. (2000). The construct of resilience: a critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development*, 71(3), 543-562.
- Mann, J., Tarantola, D. J. M., & Netter, T. W. (1993). *A AIDS no mundo* (pp. 275-300). Rio de Janeiro: Relume- Dumará.

- Masten, A. S., & Garmezy, N. (1985). Risk, vulnerability and protective factors in developmental psychopathology. In: B. Lahey (Org.), *Advances in clinical child psychology*. (pp.1-52). New York: Plenum Press, 8.
- Minayo, S. F.(org). (2010). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 29 ed. Petrópolis: Vozes.
- Nemes, M. I. B., Souza, M. D. F. M. D., Kalichman, A. O., Grangeiro, A., Souza, R. D. A., & Lopes, J. F. (1998). *Avaliação da aderência ao tratamento por anti-retrovirais de usuários de ambulatórios do sistema público de assistência à AIDS no estado de São Paulo: Relatório do instrumento 4 da avaliação*. Coordenação Nacional de DST e AIDS, Ministério da Saúde, Brasil.
- Paterson, D. L., Swindells, S., Mohr, J., Brester, M., Vergis, E. N., Squier, C. et al. (2000). Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection. *Annals of internal medicine*, 133, 21-30.
- Paulilo, M. A. S., & Dal Bello, M. G. (2002). Jovens no contexto contemporâneo: vulnerabilidade, risco e violência. In: *Serviço Social em Revista, Universidade Estadual de Londrina*, 4(2), jan./jun.
- Pinheiro, D. P. N. (2004). A resiliência em discussão. *Psicologia em Estudo*, 9(1), 67-75.
- Poletto, M, Wagner, T.M.C., & Koller, S.H. (2004). Resiliência e desenvolvimento infantil de crianças que cuidam de crianças: uma visão em perspectiva. *Psicologia Teoria e Pesquisa*, 20, 241-50.
- Remor, E. (2002a). Valoración de la adhesión al tratamiento antirretroviral en pacientes VIH+. *Psicothema*, 14, 262-267.
- Remor, E. (2002b). Apoyo social y calidad de vida en la infección por el VIH. *Atención Primaria*, 30, 143-149.

- Richardson, J. T. E. (1998). *Handbook of qualitative research methods for psychology and social science*. The British psychological society: Leicester.
- Robertson, M. J., Clark, R. A., Charlebois, E. D., Tulsy, J., Long, H. L., Bangsberg, D. R. et al. (2004). HIV seroprevalence among homeless and marginally housed adults in San Francisco. *Am J Public Health, 94*(7), 1207-1217.
- Rutter, M. (1981). Stress, coping and development: some issues and some questions. *J Child Psychol Psychiatry, 22*, 323-356.
- Rutter, M. (1985). Resilience in the face of adversity: protective factors and resistance to psychiatric disorder. *Br J Psychiatry, 147*, 598-611.
- Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *Am J Orthopsychiatry, 57*, 316-31.
- Rutter, M. (1993). Resilience: some conceptual considerations. *J Adolesc Health, 14*, 626-631.
- Rutter, M. (1996). Psychosocial resilience and protective mechanisms. In J. Rolf, A. S. Masten, D. Cicchetti, K. H. Nuechterlein, S. Weintraub. *Risk and protective factors in the development of psychopathology*. New York: Cambridge University Press, 181-214.
- Sarason, I.G., Levine, H.M., Basham, R.B., & Sarason, B.R. (1983). Assessing social support: the social support questionnaire. *Journal of personality and social psychology, 44*, 127-139.
- Silva, A. L. C. N., Waidman, M. A. P., & Marcon, S.S. (2009). Adesão e não-adesão à terapia anti-retroviral: as duas faces de uma mesma vivência. *Rev Bras Enferm, 62*(2), mar-abril, 213-220.

- Siqueira, A. C., Betts, M. K., & Dell’Aglío, D. D. (2006). A Rede de Apoio Social e Afetivo de Adolescentes Institucionalizados no Sul do Brasil. *Revista Interamericana de Psicología/Interamerican Journal of Psychology*, 40(2), 149-158
- Southwick, S. M., Vythilingam, M., & Charney, D. S. (2005). The psychobiology of depression and resilience to stress: implications for prevention and treatment. *Annu Rev Clin Psychol*, 1, 255–291.
- Stratigos, A. J., & Katsambas, A. D. (2003). Medical and cutaneous disorders associated with homelessness. *Skinmed*, 2(3), 168-174.
- Turner, S. G. (2001). Resilience and social work practice: three cases studies. *Families in Society*, 82(5), 441-448.
- Yunes, M. A. M., & Szymanski, H. (2001). Resiliência: noção, conceitos afins e considerações críticas. In J. Tavares (Org.), *Resiliência e educação* (pp.13-42). São Paulo: Cortez.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente investigação objetivou a clarificação e a reflexão em torno dos aspectos relacionados com a adesão ao tratamento de moradores de rua que são portadores do HIV/AIDS. No decorrer da discussão sobre o tema, ficou evidente que o apoio social pode facilitar o estabelecimento de processos de resiliência, fortalecendo a resistência destes sujeitos às adversidades. Neste sentido, considera-se importante a escolha pelo método qualitativo nesta investigação, que realmente possibilitou a apreensão das nuances e singularidades da vivência de cada um destes indivíduos.

Em suas falas, os participantes relatam desejos de melhora, esperança e determinação, o que faz com que muitos destes busquem pelo tratamento antirretroviral e sigam as recomendações médicas da melhor forma possível. Mesmo diante das adversidades e das incertezas, estas pessoas levam seus medicamentos consigo e procuram tomar nos horários recomendados, mesmo que a ingestão tenha que ser necessariamente com alimentos dos quais não dispõem. Assim, recorrem às casas de convivência e abrigos em busca de assistência através de roupas, banho e principalmente alimentos.

A partir disto, pode-se perceber que existem fatores inerentes ao próprio indivíduo que podem facilitar ou dificultar o processo de adesão ao tratamento. Estes são refletidos através de crenças e da disponibilidade em relação ao uso dos medicamentos. Estas considerações são corroboradas por autores como Leite e Vasconcelos (2003), que põem em destaque o papel ativo do paciente no processo saúde/doença/tratamento, “como ser social, dotado de expectativas, conhecimentos, interesses e valores socioculturais, que produzem sentidos e ressignificações sobre o uso ou resistência ao uso medicamentoso em seu processo ou estado crônico de adoecimento” (p. 781).

Nota-se que, após a detecção da infecção, pode haver um período de incubação, que pode ser breve ou prolongado, antes do surgimento dos sintomas da AIDS. Neste período, a rede social disponível ao paciente portador do HIV pode fornecer subsídios para que este indivíduo siga as recomendações necessárias para a manutenção da qualidade de vida.

Um dos aspectos evidenciados a partir dos dados coletados foi o preconceito e a discriminação advindos do contexto familiar, da sociedade ou até dos próprios profissionais de saúde no que se refere à infecção pelo HIV. Estes são exemplos de fatores psicossociais negativos que muitas vezes dificultam a busca pelo tratamento e reduzem as expectativas dos portadores do HIV quanto à admissão em um emprego digno. Entre outros fatores, também pode-se afirmar que esta influência social também engloba a baixa renda e a baixa escolaridade dos moradores de rua.

Outro aspecto que dificultava fortemente a adesão dos moradores de rua soropositivos foi o uso de drogas tanto lícitas quanto ilícitas. As ações em saúde pública devem priorizar esta problemática quando presente, uma vez que este fator pode fazer com que os portadores do HIV usuários de drogas não busquem mais o serviço e se isolem de toda a sua rede de apoio social.

A experiência vivenciada nos serviços de saúde difere bastante entre os aderentes e não aderentes. Enquanto os aderentes percebem nos serviços um espaço de acolhimento, onde têm facilidade para a marcação das consultas médicas, retirada de medicação e exames laboratoriais, os não aderentes queixam-se da falta de acolhimento, aconselhamento e até do preconceito dos próprios profissionais de saúde nestes serviços.

Faz-se necessário que a quantidade e qualidade de informações sejam traduzidas numa linguagem acessível objetivando a compreensão por parte destas pessoas carentes de um maior nível de escolaridade. Além disso, o acompanhamento psicológico pode auxiliar no

sentido de disponibilizar um espaço onde o sujeito pode expor seus medos e fragilidades, bem como receber orientações e aconselhamentos para o enfrentamento da doença.

Fica explicitado na fala dos sujeitos desta pesquisa, a falta de investimentos na saúde pública no que se refere ao tratamento de moradores de rua portadores do HIV. A rede pública de saúde deveria e deve oferecer o apoio social instrumental tão necessário ao paciente portador do vírus HIV diminuindo assim os índices de não adesão ao tratamento. Tais serviços têm se mostrado fragilizados e fragmentados uma vez que não conseguem acolher a intensidade dos sentimentos de dúvida dos moradores de rua a respeito da infecção pelo HIV os quais levam um tempo para a elaboração psíquica do seu diagnóstico. Desta forma, é papel dos serviços de saúde, apoiar os moradores de rua ajudando estes a ultrapassarem as barreiras psicossociais implicadas no processo de adesão ao tratamento.

REFERÊNCIAS

- Bardin, L. (1977). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Brasil (2009). Boletim Epidemiológico AIDS - Ano V, nº 1 - julho a dezembro de 2007/janeiro a junho de 2008. Programa Nacional de DST/AIDS. Recuperado em 10 junho, 2009, de www.aids.gov.br.
- Leite, S. N., & Vasconcellos, M. P. C. (2003). Adesão à terapêutica medicamentosa: elementos para a discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura. *Ciência e Saúde Coletiva*, 8(3), 775-782.
- Mello, V. A., & Malbergier, A. (2006). Depressão em mulheres infectadas pelo HIV. *Rev Bras Psiquiatr*, 28(1), 10-17.
- Minayo, S. F.(org). (2010). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 29 ed. Petrópolis: Vozes.
- Santos, L. L., & Dell’Aglío, D. D. (2006). A constituição de moradas nas ruas como processos de resiliência em adolescentes. In D. D. Dell’Aglío, S. H. Koller & M. A. M. Yunes. *Resiliência e Psicologia Positiva*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- UNAIDS (2009). Annual Report 2009. UNAIDS Report Jun 2010. Recuperado em 20 setembro, 2010, de <http://www.unaids.org>.
- UNAIDS/World Health Organization (2010). Global Report: Unaid report on the Global Aids Epidemic 2010. Geneva: UNAIDS, 7. Recuperado em 5 dezembro, 2010, de http://www.unaids.org/documents/20101123_GlobalReport_em.pdf.
- Valla, V. V. (1999) Educação popular, saúde comunitária e apoio social numa conjuntura de globalização. *Cad Saúde Pública* 15(2), 7-14.

ANEXOS

ANEXO 1 -Roteiro Tópico sobre o Apoio Social para Pessoas que Vivem com HIV/AIDS

1) Adoecer e tornar-se consciente da própria condição
<ul style="list-style-type: none"> • Descrição dos sintomas e seu desenvolvimento, incluindo o impacto na vida diária • Desenvolvimento da consciência das mudanças nas funções do corpo e atividades, comparado a outras pessoas e com eles mesmos nos últimos anos ou meses. • Retorno de outras pessoas indicando que a saúde da pessoa não está normal.
2) Ser diagnosticado: experiências nos sistemas de saúde e sociais
<ul style="list-style-type: none"> • Atitudes dos profissionais de saúde que se constituem como barreiras ou facilitam o diagnóstico • Comportamentos durante as consultas e as descrições dos sintomas pelos médicos que ajudaram a estabelecer HIV/AIDS como um diagnóstico • Quanto a pessoa aprendeu sobre estes comportamentos e as descrições (experiências pessoais e outras fontes de conhecimento)
3) Administração da doença nas atividades diárias, produtividade e lazer
<ul style="list-style-type: none"> • Descrições de melhoria/recuperação e deterioração/recaída: metas pessoais ameaçadas, atingidas ou não alcançadas; fatores que afetam as funções do corpo e bem-estar (por exemplo, estresse, esforço físico, frio), atitudes pessoais, suporte social e as barreiras sociais para a melhoria. • Estratégias de enfrentamento da doença, incluindo estratégias para: superar os sentimentos de isolamento social e outros efeitos negativos; garantir a legitimidade dos que vivem com HIV/AIDS e influenciar a prestação de cuidados em ambientes públicos e privados; garantir a independência e autonomia em configurações públicas e particulares • Como a pessoa aprendeu sobre estas estratégias (experiências pessoais e outras fontes de conhecimento)
4) Administração da doença: auto-administração e tratamento nos sistema de saúde e social
<ul style="list-style-type: none"> • Atitudes profissionais e outros aspectos do sistema de saúde e assistência social que se constituem como obstáculos ou facilitam a prestação de cuidados no enfrentamento do HIV/AIDS. • Estratégias pessoais para influenciar a prestação de cuidados centrada na necessidade do usuário, incluindo comportamentos para afirmar o status de especialista do pacientes na prestação de cuidados de saúde e estratégias para superar os sentimentos de isolamento social • Benefícios sociais recebidos ou reivindicados pela pessoa que vive com HIV/AIDS e pela família, incluindo estratégias para obter o apoio do sistema de assistência social e o impacto desse apoio nas condições de vida • Barreiras na prestação de benefícios sociais e como a pessoa tem superado ou está planejando fazer a fim de superar essas barreiras • Fontes de conhecimento sobre o HIV/AIDS e os recursos disponíveis no Brasil para o enfrentamento da doença • Fontes de informação que têm ajudado a pessoa a saber sobre o HIV/AIDS e os cuidados necessários, e benefícios sociais, incluindo o que o profissional diz ao paciente, materiais de leitura, grupos de apoio • Tipo de informações e formas de divulgação mais úteis para o apoio a pessoas com HIV/AIDS e seus cuidadores • Prioridades percebidas para a provisão de suporte social

ANEXO 2: Entrevista Semi-Estruturada

Nome do(a) participante:

Idade:

QUESTÕES SOBRE O APOIO OU AJUDA DA QUE DISPÕE:
1. Aproximadamente, quantos amigos íntimos ou familiares próximos você tem? (Pessoas com as quais você se sente à vontade e pode falar de tudo o que quiser). Número de amigos íntimos e familiares próximos: <input type="text"/>
A gente procura outras pessoas para ter companhia, assistência ou outro tipo de ajuda. Você dispõe dos seguintes tipos de apoio quando precisa:
2. Alguém que o ajude, se tiver que estar de cama? 3. Alguém com quem falar quando precise? 4. Alguém que lhe dê conselhos se tiver problemas? 5. Alguém que o leve ao médico quando o necessite? 6. Alguém que lhe dê sinais de carinhos, amor ou afetos? 7. Alguém que lhe dê uma informação e o ajude a entender uma situação? 8. Alguém em quem confiar ou com quem falar de si próprio e das suas preocupações? 9. Alguém que lhe dê um abraço? 10. Alguém com quem poder relaxar? 11. Alguém para preparar as suas refeições se não as pode fazer? 12. Alguém com quem fazer coisas que o ajudem a esquecer os seus problemas? 13. Alguém que o ajude nas tarefas diárias se ficar doente? 14. Alguém com quem falar dos seus medos e problemas mais íntimos? 15. Alguém que lhe dê conselhos para ajudar a resolver os seus problemas pessoais? 16. Alguém para se divertir? 17. Alguém que compreenda seus problemas? 18. Alguém quem amar e lhe faça sentir-se querido?
ASPECTOS RELACIONADOS AO ENFRENTAMENTO DO HIV:
1. O que mudou na sua vida após saber que você tinha AIDS? 2. Como tu descobriu que tinha HIV? Foi aqui no posto? 3. E tu voltou aqui muitas vezes depois de saber a notícia? 4. E tu sabes de quem tu pegou HIV? Como pegou? 5. Alguém te ajudou quando você soube? 6. Alguém te ajudou a procurar saber mais sobre essa doença? Quem? 7. O que tu sabias sobre HIV antes de ter esta doença? (amigos, família, profissionais de saúde) 8. Alguém te ajudou te dizendo pra ir buscar um tratamento ou te indicando onde faziam o teste/tratamento? Quem? 9. Qual foi a reação das outras pessoas quando viam que tu estava mal? 10. Tu lembra do dia que tu recebeu a notícia? Quem te atendeu? 11. Como foi que este profissional falou contigo? O que ele te falou? 12. O que a equipe de saúde poderia fazer para ajudar na adesão? 13. Se eu fosse um técnico aqui desse posto, de que forma eu poderia estar te ajudando? 14. E no teu dia-dia, como que tu lida com a doença?
PARA OS QUE TOMAM OS MEDICAMENTOS ANTI-RETROVIRAIS:
15. Alguém te lembra dos horários de tomar os remédios? 16. Como tu fazes para se lembrar de tomar os remédios nos horários? 17. E como tu fazes no teu trabalho, momentos de lazer?

ANEXO 3: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

O presente estudo intitulado “Efetividade do apoio social na adesão ao tratamento antirretroviral em adultos portadores do HIV” tem como objetivo investigar a efetividade do apoio social no processo de adesão ao tratamento antirretroviral em indivíduos adultos portadoras do HIV. Para que tenhamos sucesso em nossa pesquisa, precisamos que você responda às questões de investigação, o que lhe tomará algum tempo, aproximadamente uma hora. As entrevistas (máximo duas) serão gravadas e transcritas. As informações coletadas serão mantidas em sigilo, sendo apenas colocadas anonimamente à disposição dos pesquisadores responsáveis. O maior desconforto para você será o tempo de que precisará dispor para responder ao questionário. E, embora sua participação não lhe traga nenhum benefício pessoal direto, você estará colaborando para que sejam obtidas novas informações sobre o assunto e sejam disponibilizadas informações que poderão melhorar ainda mais o apoio social àqueles que vivem com HIV/AIDS.

Você é livre para participar desta pesquisa e para se retirar desta, em qualquer momento, mesmo depois das informações terem sido coletadas. A sua participação, ou recusa em participar nesta pesquisa, não afetará o tratamento para o HIV/AIDS que estás recebendo.

Caso você tenha novas perguntas sobre este estudo e/ou esclarecimentos, entrar em contato com o pesquisador responsável Prof. Dr. José Carlos de Carvalho Leite (PUCRS 3320-3633, ramal 7743), ou a pesquisadora Ana Cláudia Menini Bezerra (9667-8774) ou o Comitê de Ética da Secretaria Municipal de Saúde (3212-4623).

Porto Alegre, _____ de _____ de 2010.

Assinatura da/do participante

Assinatura da pesquisadora

ANEXO 4: Cartas de Aprovação dos Comitês de Ética em Pesquisa

4.1 – Termos de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da PUCRS



Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul
Faculdade de Psicologia
Programa de Pós-Graduação em Psicologia

Ofício 014/2010 – SGL

Porto Alegre, 31 de maio de 2010.

Senhor(a) Pesquisador(a)

A Comissão Científica da Faculdade de Psicologia da PUCRS apreciou e aprovou seu protocolo intitulado **"O PAPEL DO APOIO SOCIAL NO PROCESSO DE ADESÃO AO TRATAMENTO ANTI-RETROVIRAL EM PACIENTES COM HIV/AIDS"**.

Sua investigação está autorizada a partir da presente data, sem a necessidade de passar pelo Comitê de Ética, devido à aprovação do projeto maior **"EFETIVIDADE DO APOIO SOCIAL NA ADESÃO AO TRATAMENTO ANTI-RETROVIRAL EM ADULTOS PORTADORES DO HIV"**, conforme ofício do CEP nº 250/10.

Atenciosamente,



Prof. Dra. Margareth da Silva Oliveira
Coordenadora da Comissão Científica da Faculdade de Psicologia

Ilmo(a) Sr(a)

Prof. Orientador: José Carlos de Carvalho Leite

Pesquisador(a): Ana Cláudia Menini Bezerra

PUCRS

Campus Central
Av. Ipiranga, 6681 – P. 11– 9º andar – CEP 90619-900
Porto Alegre – RS - Brasil
Fone: (51) 3320-3500 – Fax (51) 3320 – 3633
E-mail: psicologia-pg@pucrs.br
www.pucrs.br/psipos



Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

OF.CEP-250/10

Porto Alegre, 05 de março de 2010.

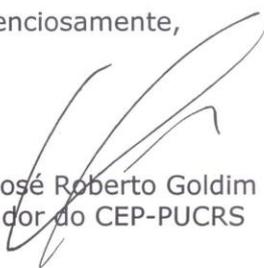
Senhor Pesquisador,

O Comitê de Ética em Pesquisa da PUCRS apreciou e aprovou seu protocolo de pesquisa registro CEP 10/04955 intitulado **"Efetividade do apoio social na adesão ao tratamento anti-retroviral em adultos portadores do HIV"**.

Salientamos que seu estudo pode ser iniciado a partir desta data.

Os relatórios parciais e final deverão ser encaminhados a este CEP.

Atenciosamente,


Prof. Dr. José Roberto Goldim
Coordenador do CEP-PUCRS

Ilmo. Sr.
Prof. José Carlos de Carvalho Leite
FAPSI
Nesta Universidade

PUCRS

Campus Central

Av. Ipiranga, 6690 - 3º andar - CEP: 90610-000

Sala 314 - Fone Fax: (51) 3320-3345

E-mail: cep@pucrs.br

www.pucrs.br/prppg/cep

4.2 Termo de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da SMS / Porto Alegre



Prefeitura Municipal de Porto Alegre

Secretaria Municipal de Saúde

Comitê de Ética em Pesquisa

PARECER CONSUBSTANCIADO

Pesquisador (a) Responsável: Jose Leite

Registro do CEP: 421 **Processo N°:** 001.013562.09.6

Instituição onde será desenvolvido: Secretaria Municipal de Saúde – C.S. Santa Marta, ESF Sem Domicilio e ESF Santa Marta – da Gerencia Distrital Centro

Utilização: TCLE

Situação: APROVADO

O Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre analisou o processo N 001.013562.09.6, referente ao projeto de pesquisa: “**Efetividade de apoio social na adesão ao tratamento antirretroviral em adultos portadores do HIV**”, tendo como pesquisador responsável Jose Leite cujo objetivo é “investigar a efetividade do apoio social no processo de adesão ao tratamento antirretroviral em indivíduos adultos portadores do HIV. Específicos: - avaliar os diferentes níveis do apoio social no processo de adesão ao tratamento antirretroviral em adultos com HIV/AIDS; - descrever como o apoio social pode ser efetivo em promover a adesão ao tratamento antirretroviral em homens e mulheres fora do período peri-natal; - descrever como o apoio social pode ser efetivo em promover a adesão ao tratamento antirretroviral especificamente em mulheres durante o período peri-natal”.

Assim, o projeto preenche os requisitos fundamentais das resoluções. O Comitê de Ética em Pesquisa segue os preceitos das resoluções CNS 196/96, 251/97 e 292/99, sobre as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, do Conselho Nacional de Saúde / Conselho Nacional de Ética em Pesquisa / Agência nacional de Vigilância Sanitária. Em conformidade com os requisitos éticos, classificamos o presente protocolo como **APROVADO**.

O Comitê de Ética em Pesquisa, solicita que :

1. Enviar primeiro relatório parcial em seis meses a contar desta data;
2. Informar imediatamente relatório sobre qualquer evento adverso ocorrido;
3. Comunicar qualquer alteração no projeto e no TCLE;
4. Entregar junto com o relatório, todos os TCLE assinados pelos sujeitos de pesquisas e a apresentação do trabalho.
5. Após o término desta pesquisa, o pesquisador responsável deverá apresentar os resultados junto à equipe da unidade a qual fez a coleta de dados e/ou entrevista, inclusive para o Conselho Local da Unidade de Saúde.

Porto Alegre, 09/02/2010

Elen Maria Borba
Coordenadora do CEP