

NECESSIDADES PSICOSSOCIAIS DAS PESSOAS QUE VIVEM COM VIH/SIDA NA REGIÃO NORTE DE PORTUGAL

DEZEMBRO, 2016



**Centro de Investigação em Psicologia
(CIPSI)**

**Escola de Psicologia
Universidade do Minho**



ARS NORTE
Administração Regional
de Saúde do Norte, I.P.

Equipa de Investigação

Ângela Maia (coordenação)

Mariana Gonçalves

Projeto financiado pelo Departamento de Saúde Pública da
Administração Regional de Saúde do Norte, I.P.

Agradecimentos

A realização deste estudo foi possível devido aos contributos das equipas dos centros hospitalares onde foram recolhidos os dados.

Em primeiro lugar, um agradecimento a todos os diretores dos serviços de infeciologia e/ou de medicina interna, que intermediaram e viabilizaram o contato com os clínicos responsáveis pela realização das consultas externas a pessoas que vivem com infeção do VIH/Sida.

Um agradecimento sincero a todos os médicos que encaminharam os doentes, que se disponibilizaram a despende o seu tempo a explicar-lhes a razão da nossa presença no seu hospital e a importância de colaborar em investigações que permitam conhecê-los melhor para que, cada vez mais, os serviços possam responder às suas necessidades.

Um especial agradecimento às equipas de enfermagem do Centro Hospitalar do Porto e do Centro Hospitalar de Gaia, responsáveis pelos centros de colheita de análises dos serviços de infeciologia. Pela sua colaboração que foi muito além do encaminhamento de doentes, mas também pela partilha de experiências e de conhecimentos alcançados com convívio diário com pessoas que vivem com infeção VIH/Sida.

As pessoas que partilharam connosco as suas histórias, as suas angústias e as suas esperanças merecem mais do que um agradecimento. Merecem que possamos oferecer-lhe um mundo melhor.

Por fim, um agradecimento ao Departamento de Saúde Pública, da Administração Regional de Saúde do Norte, I.P., por ter tornado possível a realização deste trabalho. Aos seus profissionais por todo o apoio e orientação, cruciais para o produto final que aqui apresentamos.

Índice de Tabelas	6
Índice de Gráficos	7
I. INTRODUÇÃO.....	8
Epidemiologia VIH/Sida.....	8
<i>A nível mundial</i>	8
<i>Em Portugal</i>	9
Proteção Social e VIH/Sida	9
VIH/Sida e Saúde Mental	15
VIH/Si e adversidade.....	19
II. METODOLOGIA	21
Procedimentos	21
Instrumentos.....	22
Objetivos	25
Participantes.....	26
Caracterização sociodemográfica dos/as participantes.....	26
Caracterização socioprofissional dos/as participantes	30
III. RESULTADOS	32
Caraterização social dos/as Participantes.....	32
Condições de Habitabilidade.....	32
Índice de necessidades ao nível das condições de habitabilidade.....	34
Equipamentos e serviços de apoio.....	35
Índice de necessidades sociais	36
Redes de Apoio e Sociabilidades.....	37
Condições/Situação de saúde dos/as Participantes.....	42
Comorbilidade	42
Serviços de Saúde	42
Indicadores de adesão terapêutica	43
História Judicial e Outros Comportamentos de Risco	44
Sintomatologia depressiva e ideação suicida.....	46
Preocupações atuais.....	47
Exposição a adversidade ao longo da vida	48
Adversidade na infância	48

Adversidade na adolescência e na idade adulta	50
Relação entre as várias dimensões estudadas	52
Comparação por Género.....	55
Comparação por Estado civil.....	56
Comparação por Nível de ensino	57
Comparação por categoria de transmissão.....	59
IV. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	67
1. Características sociodemográficas	68
2. Contexto de residência	69
3. Avaliação dos serviços de saúde.....	69
4. Necessidades sociais	71
5. Indicadores de adaptação psicológica	72
6. História de trauma e adversidade	73
7. Dados em função do género.....	73
8. Dados em função do estado civil	74
9. Dados em função do nível de ensino.....	74
10. Dados em função da categoria de transmissão.....	74
V. CONCLUSÃO	78
VI. INVESTIGAÇÃO FUTURA	81
VII. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	84

Tabela 1: Naturalidade dos/as participantes	28
Tabela 2: Tipo de habitação dos/as participantes	32
Tabela 3: Serviços/equipamentos disponíveis na habitação dos/as participantes	33
Tabela 4: Problemas nas condições físicas da habitação dos/as participantes	34
Tabela 5: Grau de satisfação com os apoios recebidos.....	36
Tabela 6: Pessoas que vivem com os/as participantes.....	37
Tabela 7: Prestadores de auxílio.....	39
Tabela 8: Atividades diárias	40
Tabela 9: Necessidades identificadas pelos/as participantes	41
Tabela 10: Tipo de substâncias consumidas.....	44
Tabela 11: Sintomatologia depressiva	46
Tabela 12: Preocupações diárias	47
Tabela 13: Experiências adversas na infância	49
Tabela 14: Experiências adversas na infância, por tipo de abuso.....	50
Tabela 15: Tipo de experiências adversas na adolescência e idade adulta.....	51
Tabela 16: Correlação entre variáveis.....	53
Tabela 17: Diferença de médias nos índices, por género	55
Tabela 18: Diferenças nos índices, por estado civil	56
Tabela 19: Diferença nos índices, por nível de ensino.....	58
Tabela 20: Caracterização sociodemográfica	60
Tabela 21: Média de idades e tempo de diagnóstico	61
Tabela 22: Diferenças nos índices, por fonte de transmissão	62
Tabela 23: Comparação ao nível dos sintomas depressivos	64
Tabela 24: Comparação por domínio de preocupação	65
Tabela 25: Comparação ao nível da avaliação global.....	66

Gráfico 1: Faixa etária dos/as participantes	27
Gráfico 2: Distribuição amostral por centro hospitalar	27
Gráfico 3: Estado civil dos/as participantes	29
Gráfico 4: Habilitações literárias dos/as participantes	30
Gráfico 5: Situação profissional dos/as participantes	30
Gráfico 6: Fonte de rendimento dos/as participantes	31
Gráfico 7: Convivência diária com outras pessoas.....	38
Gráfico 8: Convivência com outras pessoas durante a noite	38

EPIDEMIOLOGIA VIH/SIDA

A nível mundial

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), o Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH) é um dos agentes infecciosos mais preocupantes a nível mundial. De acordo com o relatório do programa conjunto das Nações Unidas sobre o VIH/Sida (ONUSida, 2013), estima-se que em 2012, a nível mundial, cerca de 35.5 milhões de pessoas estavam infetadas com o VIH/Sida, dos quais 3.2 milhões eram crianças, com idade inferior a 15 anos. Ainda no que respeita a 2012, foram infetados com VIH/Sida cerca de 2.3 milhões de indivíduos (adolescentes e adultos) em todo o mundo, tendo havido um decréscimo de 33% ao nível de novas infeções, comparativamente a 2001. Destes, 260.000 eram crianças, com idade inferior a 15 anos. A maioria destas crianças vivem na África subsaariana, foram infetados por via vertical, pelas mães portadoras do vírus, durante a gravidez, o parto ou a amamentação.

O relatório global da UNUSida (2013) refere que 19 dos 35 milhões de pessoas que atualmente vivem com VIH não sabem que são portadores do vírus. Estima-se que 39 milhões de pessoas morreram desde que os primeiros casos foram notificados em 1981 e 1.5 milhões de pessoas morreram de causas relacionadas com o VIH/Sida, em 2012.

No final de 2012, 12.9 milhões de pessoas que vivem com VIH/Sida estavam a beneficiar de terapia anti retroviral (TAR) em todo o mundo, sendo que 740 000 deles eram crianças. Estes valores representam um aumento de

5,6 milhões no número de pessoas que recebem TAR desde 2010. No entanto, quase 22 milhões de outras pessoas que vivem com VIH/Sida, ou 3 em cada 5, ainda não têm acesso à TAR.

Ao longo destes anos foram feitos progressos na prevenção da transmissão mãe-filho do VIH/Sida, sem prejudicar a saúde das mães. Segundo a OMS, em 2012, 67% das mulheres grávidas que vivem com o VIH/Sida em países de baixo e médio rendimento (970.000 mulheres) receberam TAR para evitar a transmissão do VIH/Sida para seus filhos. Isso representa um aumento de 47% em relação a 2010.

Em Portugal

Em Portugal, segundo o relatório da Direção Geral de Saúde (DGS, 2014), de acordo com o sistema de notificação existente, o número de novos casos de infeção por VIH, o número de novos casos de Sida e a taxa de mortalidade associada à infeção VIH/Sida têm vindo a decrescer, apesar de, no contexto europeu, as taxas apresentadas ainda serem elevadas. A distribuição por sexo manteve-se estável, em relação ao ano anterior. A mesma fonte revelou que o número de anos potenciais de vida perdidos, atribuídos à infeção por VIH/Sida, permanece elevado, o que traduz um impacto significativo desta infeção na sociedade portuguesa. A infeção VIH/Sida foi, em 2011, a 7.^a patologia que apresentou um valor mais elevado deste indicador.

Em 2015 foram notificados, em Portugal, 990 novos casos de pessoas infetadas pelo VIH, 721 do sexo masculino e 269 do sexo feminino. No que respeita à proporção dos casos notificados por região, no norte de Portugal foram notificados 19.9% do total de casos VIH com ano de diagnóstico de 2015. A taxa

de novos casos de VIH, por 100 000 habitantes, por NUTS II, com ano de diagnóstico em 2015, foi de 5.5 na região Norte de Portugal (Unidade de Referência e Vigilância Epidemiológica, Departamento de Doenças Infeciosas, 2016).

PROTEÇÃO SOCIAL E VIH/SIDA

Segundo a Organização Internacional para o Trabalho (OIT) a proteção social engloba um conjunto de garantias de segurança social básicas que permitam a prevenção ou alívio da pobreza, vulnerabilidade e exclusão social (OIT, 2012).

A proteção social tem sido definida como *“todas as iniciativas públicas e privadas que oferecem suporte financeiro ou de consumo para os pobres, protegem os vulneráveis contra os riscos da pobreza e melhoram o estatuto social e os direitos dos marginalizados com o objetivo global de reduzir a vulnerabilidade económica e social dos grupos pobres, vulneráveis e marginalizados.”* (UNAIDS, 2011).

No caso do VIH/Sida, a proteção social vai mais além do que transferências sociais em dinheiro, comida, vales, entre outros, englobando também o acesso à saúde e apoio ao emprego para reduzir a desigualdade, a exclusão e as barreiras ao acesso a serviços de prevenção do VIH/Sida, tratamento, cuidados e apoio. A proteção social, pelo seu impacto positivo na prevenção, tratamento, cuidados e apoio ao VIH/Sida, pode contribuir positivamente para a concretização da visão da UNAIDS, que pretende alcançar Zero novas infeções e contribuir para atingir os dez alvos da Declaração Política das Nações Unidas de Junho de 2011 sobre VIH/Sida.

Segundo a UNAIDS (2014), as abordagens para uma efetiva proteção social para pessoas que vivem com VIH/Sida deverão incluir:

- Proteção social específica para pessoas que vivem com VIH/Sida, que foque exclusivamente as necessidades destas pessoas, tais como prestação de serviços gratuitos e incentivos financeiros para encorajar as pessoas a procurar os serviços para tratamento do VIH/Sida, reembolso de dinheiro para enfrentar os custos de acesso aos serviços, comida gratuita e suplementos nutricionais para pessoas que vivem com VIH/Sida e tuberculose, de forma a incentivar a adesão;
- Proteção social relacionada com o VIH/Sida: programas que são projetados para o público em geral, mas que poderão beneficiar as pessoas que vivem com VIH/Sida. Exemplos incluem programas de proteção social que têm como alvo os indivíduos mais velhos (mais de 60 anos de idade) em países onde a prevalência do VIH/Sida é elevada nestas idades, que poderão vir a necessitar de prestadores de cuidados, que devem ser incluídos nos sistemas de proteção;
- Proteção social abrangente: sistema de proteção global sensível ao VIH/Sida, que deve incluir uma série de medidas políticas e de intervenção, tais como as reformas legais para proteger os direitos das pessoas que vivem com o VIH/Sida, as mulheres e as populações-chave; programas que permitam melhorar as condições económicas destas famílias;
- Ajuda efetiva: reforçar os programas de proteção social para o VIH/Sida, que incluem a apropriação nacional, trabalhando dentro dos quadros nacionais prioritários para determinar medidas de proteção social e planear medidas para promover a sustentabilidade, incluindo o financiamento previsível a longo prazo;

- Fortalecimento do sistema: melhorar a eficácia e abrangência da proteção social exige uma boa gestão dos sistemas de proteção social, legislação adaptada e quadros políticos. Outros requisitos fundamentais são a participação das populações afetadas e a cooperação institucional.

Um crescente conhecimento científico neste domínio tem evidenciado um impacto positivo dos sistemas de proteção social sensíveis à problemática do VIH/Sida. Por exemplo, a transferência de dinheiro, comida e vouchers pode ajudar as famílias mais pobres a gerir as consequências económicas da doença ou morte relacionada com o VIH/Sida. Essas transferências podem reduzir a pobreza e, assim, reduzir a probabilidade de que os membros da família recorram a estratégias que os colocam em risco de infeção pelo VIH/Sida. A proteção social e legislativa resultou em marcos legais importantes para a luta contra a discriminação, contudo a expansão de abordagens sensíveis ao VIH/Sida é ainda um desafio para a maioria dos países. Na maioria dos casos, existem programas-piloto que operam de forma isolada, em vez de serem incorporados de forma abrangente nas estratégias nacionais de proteção social. (OIT, 2012; UNAIDS, 2014).

Em Portugal, um estudo da CNSida concluiu que, no 1º semestre de 2007, na região Norte do país, eram acompanhados pelo Serviço Social dos hospitais (dos hospitais respondentes) 893 pessoas que viviam com VIH/Sida. De acordo com o Departamento de Proteção Social de Cidadania da Segurança Social (2006), muito embora esta problemática do VIH/Sida tenha surgido inicialmente como um problema de saúde, esta é cada vez mais um problema de ordem social, com múltiplas implicações na comunidade. As crenças, atitudes e representações sociais que continuam a existir, associadas às formas de

transmissão do VIH/Sida, bem como a forma como a doença progride, produzem, nos indivíduos infetados e afetados, múltiplas necessidades sociais. Em muitos casos, a infeção pelo VIH/Sida dá origem a situações de rutura social, mesmo em pessoas até então socialmente integradas. Podem verificar-se inúmeras situações de dificuldade de manutenção e/ou obtenção de emprego, com a consequente diminuição das capacidades económicas, bem como a perda de suportes afetivos, com afastamento e/ou rejeição por parte de amigos, colegas e até da própria família.

De acordo com os dados do Departamento de Proteção Social de Cidadania da Segurança Social (2006), o trabalho desenvolvido pelos técnicos nos serviços locais de Segurança Social, centrava-se no atendimento/acompanhamento de indivíduos que viviam com VIH/Sida e as suas famílias, que apresentavam um conjunto de problemáticas ao nível social decorrentes desta patologia, ainda hoje estigmatizante. Os apoios traduziam-se sobretudo na atribuição de apoio económico com diversas finalidades, encaminhamento para Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS) e Organizações Não-governamentais (ONG).

É incontestável a importância que os recursos sociais têm na recuperação e gestão da doença, principalmente a doença crónica, sendo importantíssimo que estes sejam suficientes e adequados. Desde o início da epidemia do VIH/Sida, nos anos 80, até hoje, muito se tem feito para proporcionar melhor qualidade de vida aos portadores da infeção (Colombrini et al, 2006). A tentativa de apoio à população atingida requer o reconhecimento claro de que a infeção por VIH/Sida tem peculiaridades e particularidades que exigem diferenciação no atendimento e tratamento, comparativamente com outras doenças igualmente

graves. Não assume apenas um carácter de cuidado e tratamento, pois lidar com este tipo de pacientes reporta-nos a questões que envolvem a doença, a sua transmissibilidade, a morte, a cronicidade e as questões existenciais. Tem uma ampla repercussão que atinge não apenas o doente, mas todo o seu contexto sociofamiliar, deixando de ser um problema somente médico, e passando também a ser um problema social, económico, psicológico e político (Narciso et al, 2000).

Programas/medidas que providenciam serviços ou incentivos de transporte, assistência aos filhos e reabilitação para os dependentes químicos, demonstram ter uma correlação positiva com o tratamento e adesão terapêutica (Bennet, 1988; Ickovics & Meisler, 1997; Roberts & Volberding, 1999; Weiss, 1998). Os fatores socioeconómicos, como as condições de habitação e o emprego, também parecem ser condições relevantes na adesão e cumprimento dos tratamentos (Belzer et al, 1999; Frank, 1999; Macilwain, 1997; Weiss, 1999). Um estudo de Cunningham e colaboradores (1995) demonstrou que doentes infetados por VIH/Sida com menos recursos socioeconómicos obtiveram médias significativamente mais baixas em indicadores como qualidade de vida geral, bem-estar emocional, funcionamento cognitivo e funcionamento emocional. Estes resultados sugerem as dificuldades que as pessoas têm em lidar com necessidades sociais e económicas, para além de terem de lidar com a doença. Ou seja, vários estudos têm apontado para o facto de que o apoio e uma retaguarda social fortes favorecem positivamente a adesão e manutenção terapêutica entre pessoas seropositivas.

A infeção VIH/Sida, como outras doenças que ameaçam a vida, tais como o cancro e as doenças cardiovasculares, têm grandes implicações físicas e psicológicas para as suas vítimas e para os que fazem parte da sua rede social. Viver com VIH/Sida implica não só preocupações relacionadas com as complicações físicas da doença e a possibilidade ou a inevitabilidade de morrer, mas também com a possibilidade de haver disrupções nas relações com a sua família, amigos e vizinhos, colegas de trabalho ou qualquer pessoa que tenha conhecimento do seu diagnóstico. Apesar do contexto social, económico ou étnico poder afetar a forma como alguém lida com o VIH/Sida, a maioria das pessoas que vivem com a infeção, se não todas, enfrentam vários desafios sociais que incluem divulgar o diagnóstico, lidar com a possível rejeição ou desaprovação, lidar com a própria doença, encontrar um novo significado para a vida, apesar da ameaça da doença, e continuar a vida tão normalmente quanto possível, mesmo que isso implique uma quebra ao nível das interações sociais e relacionamentos (Derlega & Barbee, 1998).

A divulgação de ser portador de VIH/Sida foi identificada como um stressor chave para pessoas que vivem com a infeção, sendo que quando os doentes não divulgam o seu estado de saúde, a probabilidade de ficar deprimido triplica (Li et al, 2010). Os mesmos autores verificaram a existência de um elevado nível de estigma percebido e associações entre este e a depressão, sendo o estigma, por si próprio, um stressor importante, relacionado com as dificuldades de revelação da infeção por VIH/Sida. Uma vez revelado ao companheiro e outros membros da família, o tratamento torna-se um desafio para toda a família.

As reações ao diagnóstico por parte de terceiros são influenciadas pelas normas culturais, estereótipos e comportamentos associados com a transmissão da infeção (Habib & Rahman, 2010). O grau de aceitação ou de discriminação em relação a uma pessoa que vive com a infeção VIH/Sida depende de como essa pessoa contraiu a doença (Lau & Tsui, 2005; Schellenberg et al, 1995). Os grupos que são mais vulneráveis para a transmissão do vírus são, normalmente, mais discriminados pela população em geral. Contudo, poucos estudaram diretamente a correlação entre o grau de estigmatização e os vários grupos vulneráveis para o VIH/Sida (Reidpath & Chan, 2005), nomeadamente aqueles que, não apresentando comportamentos de risco deliberados, foram infetados por terceiros (exemplo, pessoas que foram infetadas no contexto da sua relação íntima pelo conjugue/companheiro). O diagnóstico é visto como um acontecimento traumático em que o indivíduo é confrontado com várias ameaças ou stressores que podem exacerbar sentimentos de desesperança e impotência (Habib & Rahman, 2010).

Os indicadores de mortalidade devido ao VIH/Sida sofreram alterações acentuadas desde o aparecimento da terapia anti retrovírica de alta eficácia em 1996, particularmente nos países onde esta está mais acessível. Ainda sem cura, a infeção por VIH/Sida tem tratamento e coloca novos desafios para as pessoas infetadas, profissionais e sociedade em geral (Seidl et al, 2005). Viver com VIH/Sida é, mais do que viver com uma condição crónica, com implicações ao nível da saúde física, uma condição de longa duração que acarreta simultaneamente problemas sociais e psicológicos, resultantes do estigma e da discriminação. Numa revisão da literatura realizada com o objetivo de identificar as necessidades psicossociais das pessoas que vivem com VIH/Sida concluiu-

se que estas pessoas enfrentam, no geral, três desafios chave, paralelamente às questões físicas: 1. Decisões acerca de contar ou não o seu diagnóstico aos outros; 2. Decisões relacionadas com a adesão terapêutica; 3. Decisões acerca da sua atividade sexual e desejo de parentalidade. Os problemas associados a estas decisões resultam, muitas vezes, em isolamento e doença mental, tais como depressão e ansiedade, ausência de suporte social e recusa para procurar tratamento (Bravo, Edwards, Rollnick, & Elwyn, 2010).

Num outro estudo, Kagee e Martin (2010) observaram que muitos doentes manifestavam sintomas de stress relacionados com a infeção VIH/Sida, tais como diminuição dos níveis de energia e sentimento de desesperança. Segundo os autores, estes sintomas e sentimentos de desesperança poderão estar relacionados com a combinação da sua doença e de viver em condições de pobreza. De forma similar, níveis elevados de preocupações excessivas sobre vários domínios da vida podem ser resultado das preocupações com o declínio físico, acesso ao tratamento, incapacidade para o trabalho e consequentes implicações a nível financeiro. É provável que o VIH/Sida não seja o único stressor para os problemas de saúde mental, sendo que outros poderão incluir viver em condições de pobreza, más condições de habitabilidade e ausência de equipamentos e serviços básicos, desemprego, desigualdade de género ou problemas familiares. Quer os distúrbios psiquiátricos diagnosticáveis, quer os sintomas de sofrimento psicológico subliminar podem ter um efeito negativo na qualidade de vida, no funcionamento familiar e na adesão à TAR (Kagee & Freeman, 2008).

A depressão é uma das psicopatologias mais frequentemente diagnosticadas em doentes seropositivos. Após o diagnóstico de

seropositividade é frequente os doentes apresentarem sintomatologia depressiva muito associada à estigmatização de que são vítimas (Herek, 1990; cit. por Grilo, 2001); mas também tristeza e medo de morrer foram das reações mais relatadas num estudo qualitativo de Lopes e Fraga (1998) sobre o stress e as formas de confrontação de pessoas que vivem infetadas pelo VIH/Sida. Uma outra investigação desenvolvida por Mello e Malbergier (2006), que avaliou psicologicamente 120 mulheres VIH positivas, concluiu acerca da existência de uma prevalência de 25.8% de depressão major entre as mulheres estudadas. Uma revisão sistemática da literatura com 27 estudos, sobre saúde mental de pessoas que vivem com VIH/Sida em África, reportou uma prevalência variável entre 20 e 35% de depressão (Brandt, 2009). Vários estudos têm corroborado a constatação da presença de depressão na seropositividade. Por exemplo, Lopes e Fraga (1998), ao estudarem qualitativamente o stress e as formas de confrontação de pessoas que vivem infetadas pelo VIH/Sida, verificaram que, entre os participantes, as reações de depressão, tristeza e medo de morrer foram das mais relatadas. Neste seguimento, também Grilo (2001) afirmou que a depressão surge precisamente quando a gravidade da doença se torna mais evidente. Nesta fase aparecem reações típicas de um quadro depressivo, tais como, desinteresse geral, isolamento, inércia, não realização de atividades que antes constituíam uma fonte de prazer, angústia profunda e intensa expressão disfórica.

No entanto, a depressão também tem sido apontada como uma variável que medeia a relação para o risco de infeção pelo VIH em mulheres. DiClemente e colaboradores (2001) analisaram a relação entre a depressão das adolescentes, os seus comportamentos e atitudes face às infeções sexualmente

transmissíveis (IST) e ao VIH. Os resultados demonstraram que as adolescentes com depressão significativa no pré-teste, no seguimento de 6 meses, apresentavam: 2 vezes maior probabilidade de estarem grávidas; 2.1 vezes maior probabilidade de terem tido relações sexuais vaginais desprotegidas; 1.5 vezes maior probabilidade de não usarem qualquer forma de contraceção; 2.2 vezes maior probabilidade de perceberem mais barreiras ao uso do preservativo; 1.7 vezes maior probabilidade de terem parceiros sexuais masculinos não monogâmicos; 2 vezes maior probabilidade de ter menor controlo nas suas relações; 2.4 vezes maior probabilidade de terem experienciado violência nos encontros amorosos; 2 vezes maior probabilidade de terem medo das consequências adversas de negociar o uso do preservativo; 1.6 vezes maior probabilidade de se sentirem menos eficazes em negociarem o uso do preservativo com um novo parceiro sexual; e 1.7 vezes maior probabilidade de ter normas incongruentes com uma relação sexual saudável. Após observar-se os resultados deste estudo, pode-se inferir que a depressão é preditiva de uma série de comportamentos de risco para a infeção pelo VIH/Sida.

VIH/SI E ADVERSIDADE

Estudos sobre comportamentos de risco para o VIH sugerem que pessoas com história de abuso e trauma (Kimerling et al, 1999; Maia, 2004), nomeadamente história de abuso físico, sexual (Cohen et al, 2000; Cunningham et al, 1994; Zierler, 1991) e de violência doméstica (Cohen et al, 2000; Wingood & DiClemente, 1997) apresentam um risco mais elevado de ter comportamentos de risco para o VIH/Sida. Simoni e Walters (2004) constataram que um elevado número de mulheres (91%), com experiência de abuso físico e sexual já tiveram,

pelo menos, um comportamento sexual de risco. Outros estudos demonstram que a elevada exposição a algum tipo de violência é um dos melhores preditores de comportamentos de risco para a infeção por VIH/Sida (Gail et al, 2002). Logan, Cole e Leukefeld (2002), expõem um modelo explicativo para a relação entre os problemas de saúde mental, nomeadamente, o trauma e o abuso de substâncias, e os comportamentos de risco para o VIH/Sida. Segundo os autores, a vitimização pode conduzir a problemas de saúde mental que, conseqüentemente, podem conduzir ao abuso de substâncias como forma de *coping* para o trauma resultante da vitimização. Por sua vez, o indivíduo que abusa de substâncias encontra-se com a sua capacidade de tomada de decisão comprometida, o que facilita a prática de comportamentos de risco para o VIH. Resumindo, a vitimização (e história de adversidade) e as sequelas mentais que dela advêm afetam a capacidade de discernimento e decisão dos indivíduos, nomeadamente, no momento de negociar o sexo seguro. Viver num ambiente social desadequado, associado ao abuso sexual ou negligência na infância, está associado a um aumento de gravidez, VIH, depressão e tentativas de suicídio, na adolescência (Kryg et al, 2002; cit. por Nunes, Abreu, Hirata, Nunes, Franco & Barbosa, 2005).

PROCEDIMENTOS

Depois de o estudo ter sido autorizado pela Comissão de Ética de cada hospital, foram realizados contactos com o elemento designado por cada um deles para definir os procedimentos da recolha de dados. Foram recolhidos dados em sete hospitais do Norte de Portugal: Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia, Centro Hospitalar de S. João, Centro Hospitalar do Porto, Centro Hospitalar Alto Ave, Centro Hospitalar Tâmega e Sousa, Unidade Local de Saúde do Alto Minho e Unidade Local de Saúde de Matosinhos. Os dados foram recolhidos através da aplicação dos questionários, num momento de avaliação único, normalmente após consulta externa, sendo os participantes encaminhados pelos respetivos médicos. Do total de utentes que foram encaminhados/as pelos/as médicos/as, todos/as concluíram a participação no estudo, não havendo recusas em terminar as entrevistas para o preenchimento do questionário.

Durante a realização da entrevista foram adotados alguns procedimentos específicos que permitiram salvaguardar as questões éticas subjacentes a este tipo de investigação, nomeadamente o consentimento informado, que permitiu que os participantes fossem informados sobre a natureza do estudo, que fosse salvaguardada a questão da confidencialidade e esclarecidos do seu livre arbítrio para desistir da participação do estudo em qualquer momento; privacidade aquando da aplicação dos questionários por entrevista; administração dos inquéritos individualmente por entrevista por um investigador para permitir o esclarecimento de alguma dúvida; estabilização emocional do doente e eventual

solicitação ao médico assistente para encaminhamento para seguimento pelo serviço de psicologia do centro hospitalar respetivo.

INSTRUMENTOS

Questionário de Identificação das Necessidades Sociais e das pessoas que vivem com a infeção VIH/Sida na região Norte de Portugal (Maia, Martins, Santos, Neto, Gonzaga, Sampaio, & Gonçalves, 2014). Este questionário está dividido em duas partes. A primeira visa fazer uma caracterização social e subdivide-se em seis conjuntos de questões: (1) caracterização pessoal e familiar (sexo, idade, naturalidade, nacionalidade, estado civil e habilitações literárias); (2) caracterização socioprofissional (situação face ao emprego, área profissional, fontes de rendimento); (3) condições de habitação (condições físicas e recursos da habitação); (4) equipamentos e serviços de apoio (equipamentos/recursos sociais de que beneficia; apoios recebidos; satisfação com os apoios recebidos); (5) redes de apoio e sociabilidades (quem auxílio nas atividades diárias em caso de necessidade); (6) história judicial e outros comportamentos (detenções, comportamento sexual e consumo de substâncias). A segunda parte inclui questões sobre as condições/situação de saúde, e uma sessão designada de avaliação global, que inclui questões sintomatologia depressiva, preocupações diárias em vários domínios (financeiro, saúde, familiar), avaliação das relações familiares, do apoio social, das condições de saúde e satisfação com a vida. Em cada subconjunto são previstas questões de escolha múltipla em formato de respostas pré-definidas e, dependendo da situação, a questão é finalizada com

a possibilidade de resposta aberta, de forma a contemplar situações excepcionais (não previstas nas respostas pré-definidas).

O questionário de necessidades psicossociais de pessoas que vivem com VIH/Sida (Maia et al, 2014) foi sujeito a um teste piloto, administrado a seis pessoas com a infeção VIH/Sida e, posteriormente, reajustado, de forma a garantir a sua adequação à população a que se dirige.

Lista de acontecimentos de vida (LAV): traduzido do Life Events Checklist-5 (Weathers, Blake, Schnurr, Kaloupek, Marx, & Keane -- National Center for PTSD, 2013), por A. Maia (2014). Esta lista prevê que os participantes se posicionem, em relação a um conjunto de acontecimentos potencialmente stressantes, que ocorreram depois dos 16 anos (exemplo, acidentes, ameaças, assistir a violência entre familiares), indicando, para cada um deles, se lhe aconteceu pessoalmente. Este questionário permite calcular o valor da adversidade total. Este Índice Total de Adversidade equivale ao somatório da classificação de cada sujeito nas 16 questões de adversidade e pode variar entre 0, caso o sujeito não tenha relatado nenhum tipo de adversidade, e 16, caso o sujeito tenha experimentado todos os tipos de adversidade.

Questionário de História na Infância (Felitti & Anda, 1998; Versão Portuguesa Silva & Maia, 2008). É uma tradução e validação do “Family ACE Questionnaire” e consiste num instrumento de autorrelato para adultos, que avalia a ocorrência de experiências adversas na infância. Os itens estão organizados de acordo com as 10 categorias de adversidade definidas pelo grupo de investigação ACE, sendo cinco contra o sujeito (abuso emocional, abuso físico, abuso sexual, negligência física e negligência emocional) e cinco adversidades do ambiente familiar (exposição à violência doméstica, abuso de

substâncias no ambiente familiar, divórcio ou separação parental, prisão de um membro da família, doença mental ou suicídio) (Silva & Maia, 2008). De uma forma muito sucinta, estas categorias são as seguintes (Felitti et al,1998, Chapman et al, 2004; Anda et al, 2006):

- Abuso Físico - caracteriza-se pela existência frequente ou muito frequente, de situações em que a criança foi agredida por algum adulto de forma violenta deixando sequelas.

- Abuso Emocional - caracteriza-se pela existência, frequente ou muito frequente, de situações de insulto ou medo de violência física.

- Abuso Sexual - é definido pela existência de experiências sexuais com um adulto cinco anos mais velho. Estes adultos podem ser familiares, outras pessoas que vivessem na mesma casa, amigos de família ou estranhos.

- Negligência Física - é caracterizada por uma atitude passiva e de falta de resposta às necessidades básicas da criança, quer físicas, quer biológicas.

- Negligência Emocional - caracteriza-se por uma atitude passiva e de falta de resposta às necessidades emocionais da criança.

- Familiar Consumidor de Substâncias - é avaliado através da presença de consumo de álcool ou de drogas por alguma pessoa que coabitasse com o/a participante.

- Prisão de um membro da família - foi avaliada através de uma questão em que se questionava sobre ter tido alguém detido na sua família.

- Doença mental ou suicídio na família - foi avaliado através de duas questões categoriais, "Havia alguém em sua casa deprimido ou com alguma doença mental? "Alguém na sua casa tentou suicidar-se?".

- Divórcio ou separação parental - foi avaliado através de uma questão categorial, "Os seus pais eram divorciados ou separados?"
- Mãe ou pai vítima de violência doméstica - avaliada através de quatro questões relativa a ameaça ou agressão física à mãe ou pai.

Atendendo ao valor em cada uma das categorias de adversidade acima apresentadas, este questionário permite ainda calcular o valor da adversidade total. Este Índice Total de Adversidade equivale ao somatório da classificação de cada sujeito nas dez categorias de adversidade e pode variar entre 0, caso o sujeito não tenha relatado nenhum tipo de adversidade, e 10, caso o sujeito tenha experimentado todos os tipos de adversidade.

OBJETIVOS

O presente estudo teve como finalidade contribuir para o aumento do conhecimento da realidade social das pessoas que vivem com VIH/Sida, na região Norte de Portugal. Desta forma, estabeleceu-se como objetivo principal a identificação das necessidades psicossociais dos doentes infetados por VIH/Sida, na região Norte de Portugal, de acordo com o NUTS III.

A um nível de análise mais específico, pretendeu-se:

- Identificar o tipo de necessidades psicossociais das pessoas que vivem com a infeção VIH/Sida, em acompanhamento ambulatorio, nos hospitais com um número de internamentos superior a 100 por ano, na região Norte;
- Caracterizar alguns indicadores de saúde mental e bem-estar;
- Conhecer experiências adversas ao longo da vida que possam contribuir para identificar alguns dos fatores de risco associados à infeção, bem como as vulnerabilidades das pessoas infetadas.

Finalmente procurou-se analisar a relação entre as várias características dos participantes e comparar estes participantes no que diz respeito aos indicadores estudados quando se considera o género, o estado civil e o nível de ensino. Durante o decorrer do próprio estudo foi percebido que a categoria de transmissão e os comportamentos de risco poderiam estar associados a necessidades sociais diferenciadas e a adaptações diversas à doença, por isso optou-se por fazer um estudo de comparação entre grupos considerando esta variável.

Com os resultados deste estudo procura-se fundamentar opções estratégicas futuras do Programa Regional de Prevenção e Controlo da Infeção pelo VIH/Sida.

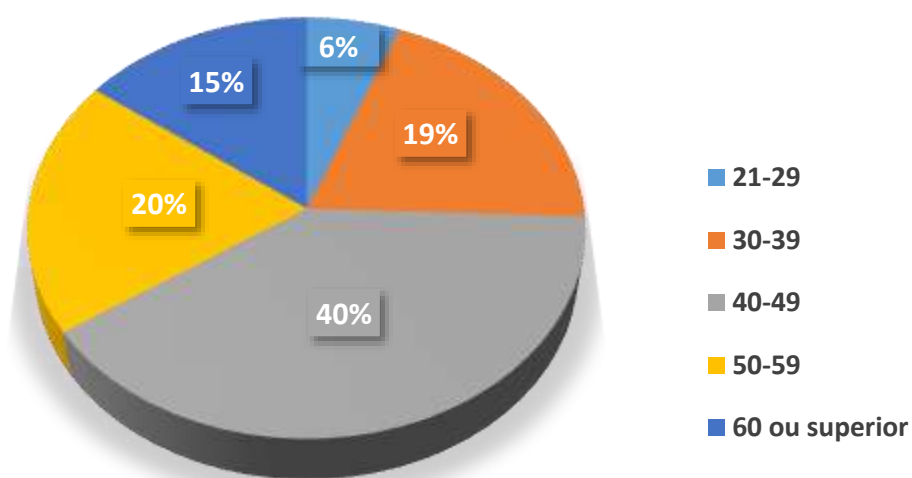
PARTICIPANTES

Caracterização sociodemográfica dos/as participantes

Foram avaliadas, em contexto de consulta externa, 371 pessoas que vivem com infeção VIH/Sida no Norte de Portugal, com idade variável entre os 21 e 85 anos ($M = 46.83$; $DP = 11.77$). A maioria dos participantes era do sexo masculino (70%).

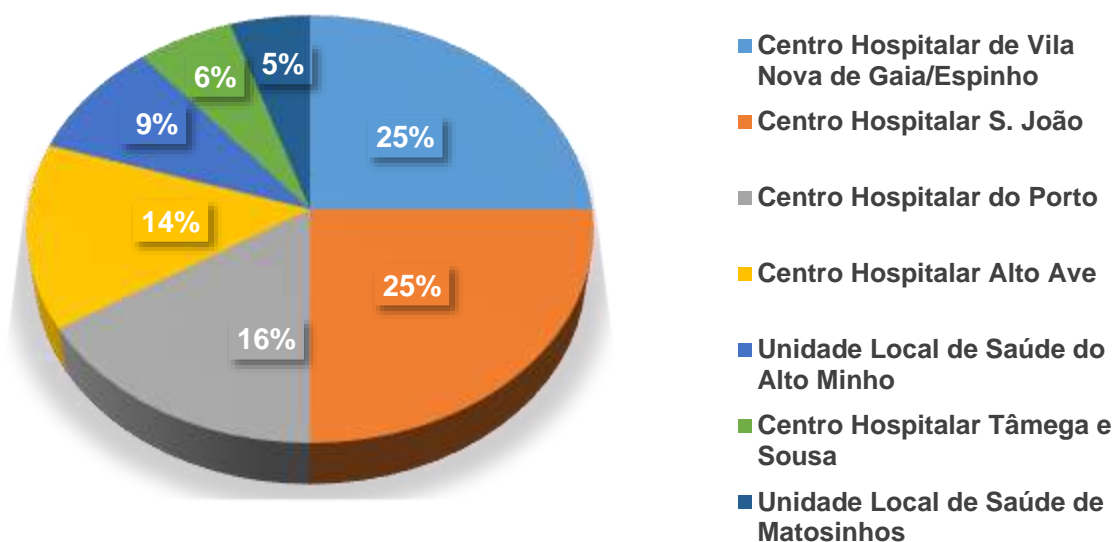
A prevalência dos/as participantes por faixa etária é apresentada no gráfico 1, verificando-se que a maioria dos participantes (75%, $n = 276$) tinha idade igual ou superior a 40 anos.

Gráfico 1: Faixa etária dos/as participantes



A recolha de dados foi realizada em sete Centros Hospitalares do Norte do país, entre Outubro de 2014 e Fevereiro de 2015, cuja distribuição está representada no gráfico 2.

Gráfico 2: Distribuição amostral por centro hospitalar



No que respeita ao diagnóstico da infeção por VIH/Sida, os participantes referiram ter conhecimento do mesmo, em média, há 10.13 anos ($DP = 6.42$), sendo esse tempo variável entre um mês e 27 anos.

Quanto à nacionalidade dos participantes, a grande maioria era de nacionalidade portuguesa (96%), estando os restantes 4% distribuídos por outras nacionalidades (Brasil, Canadá, Ucrânia, Espanha e Cabo Verde).

A maioria dos participantes (64%) era natural do distrito do Porto, seguido do distrito de Braga (13%) e de Viana do Castelo (6%) (Tabela 1).

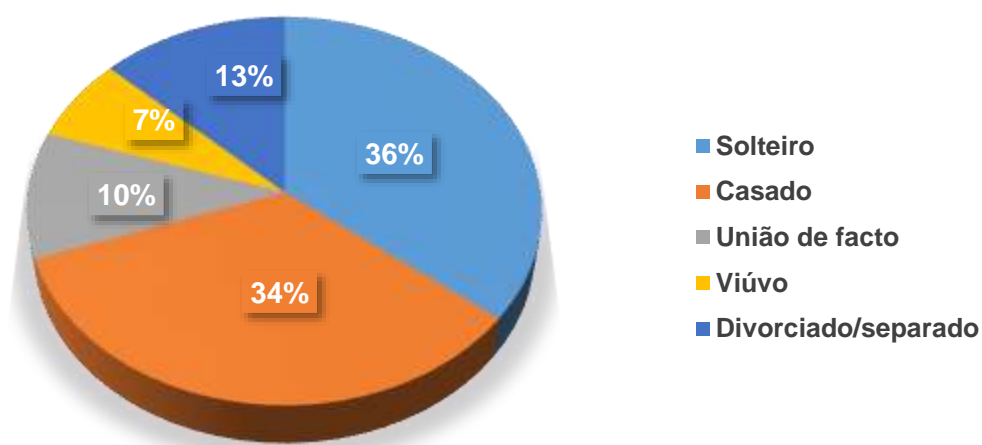
Tabela 1: Naturalidade dos/as participantes

Distrito	<i>n</i>	%
Aveiro	11	3
Beja	1	0.3
Braga	47	12.7
Bragança	4	1.1
Coimbra	2	0.5
Faro	1	0.3
Guarda	1	0.3
Leiria	1	0.3
Lisboa	7	1.9
Porto	238	64
Setúbal	1	0.3
Viana do Castelo	23	6.2
Vila Real	7	1.9
Viseu	9	2.4
Açores	1	0.3
Madeira	2	0.5
Estrangeiro	15	4
Total	371	100

Todos os cidadãos estrangeiros que participaram no estudo ($n = 15$) tinham estatuto/situação legalizado/a em Portugal.

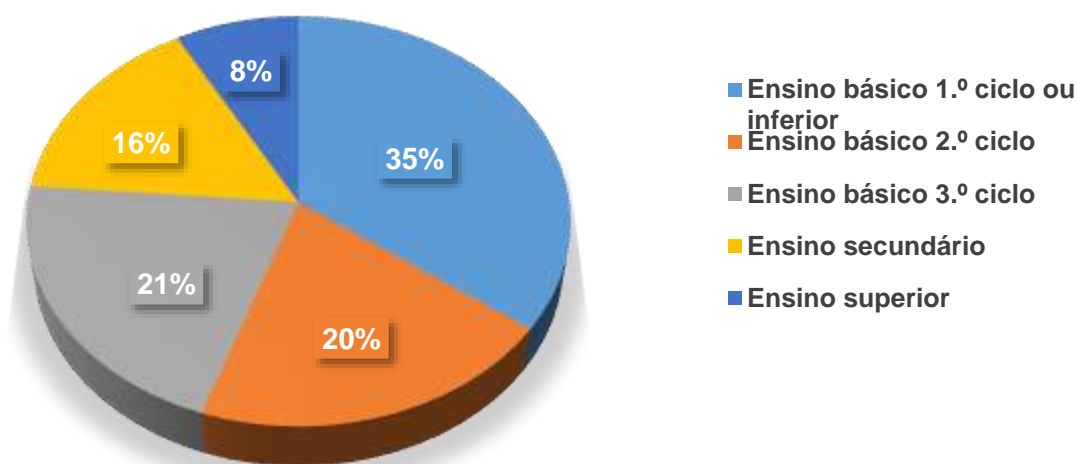
O estado civil da maioria dos participantes era solteiro/a (36%) ou casado/a (34%), como representado no gráfico 3.

Gráfico 3: Estado civil dos/as participantes



No que respeita às habilitações literárias, 76% ($n = 283$) tinha apenas escolaridade mínima obrigatória (9.º ano ou inferior), ao nível do ensino básico (Gráfico 4), sendo que 35% tinha escolaridade de 4 anos ou inferior.

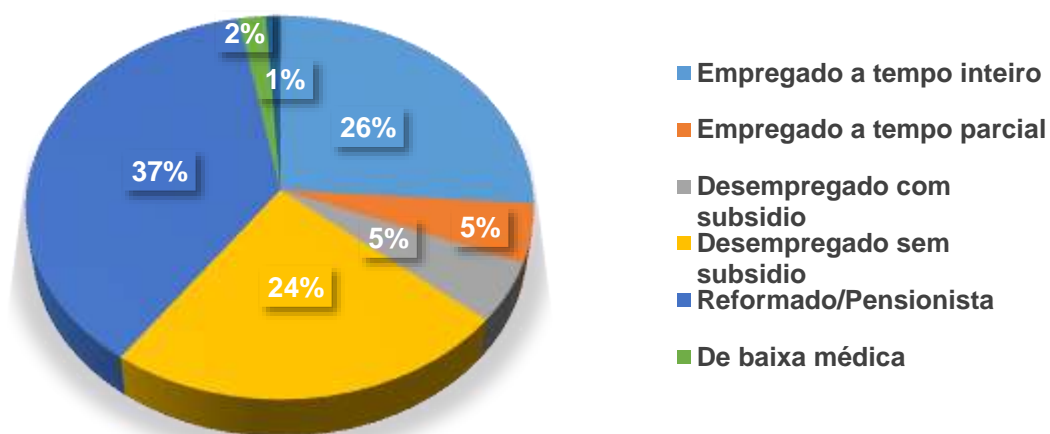
Gráfico 4: Habilitações literárias dos/as participantes



Caracterização socioprofissional dos/as participantes

No gráfico 5 está representada a situação dos/as participantes face ao emprego, sendo possível verificar que 37% era reformado/a /pensionista, 31% estava empregado/a (a tempo inteiro ou parcial) e 29% se encontrava em situação de desemprego (com ou sem subsídio).

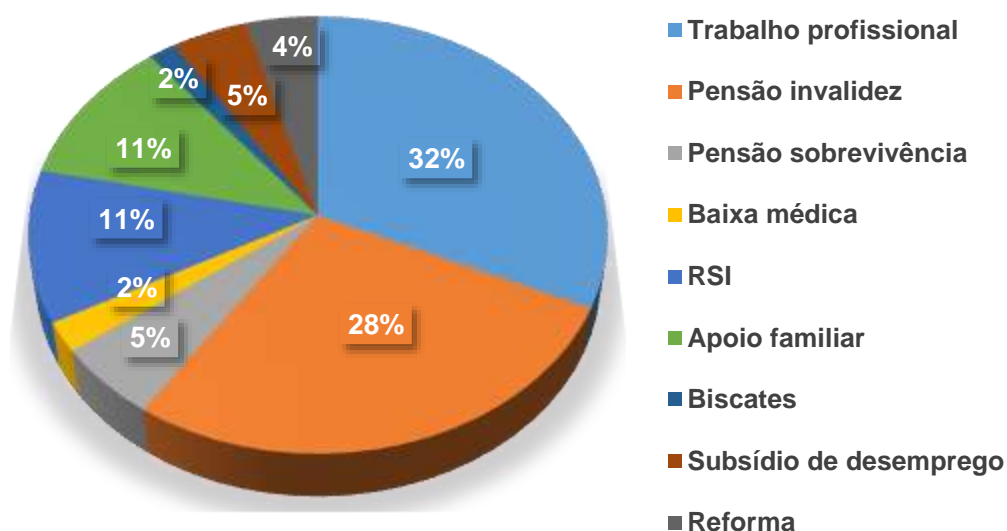
Gráfico 5: Situação profissional dos/as participantes



Dos 66% dos/as participantes que se encontravam reformados/as ou desempregados/as, apenas quatro participantes referiram não ter trabalhado anteriormente, três por serem estudantes e uma por ser doméstica.

As principais fontes de rendimento relatadas foram o trabalho profissional (32%) e a pensão de invalidez (28%) (Gráfico 6).

Gráfico 6: Fonte de rendimento dos/as participantes



CARATERIZAÇÃO SOCIAL DOS/AS PARTICIPANTES

Condições de Habitabilidade

As tabelas 2 e 3 descrevem as características de habitabilidade dos/as participantes neste estudo. No que respeita ao tipo de habitação, a maioria vivia em casa própria, alugada ou de familiares.

Tabela 2: Tipo de habitação dos/as participantes

Tipo de Habitação	<i>n</i>	%
Casa alugada	130	35
Casa própria	112	30
Casa familiares	102	27
Quarto/pensão (SS)	14	4
Lar/comunidade terapêutica	9	2
Albergue/centro de abrigo	3	1
Casa abandonada	1	.3
Total	371	100

A grande maioria dos/as participantes dispunha, nas suas habitações, dos serviços e equipamentos básicos. De notar, contudo, que apenas 34% referiu ter aquecimento/lareira nas suas habitações.

Tabela 3: Serviços/equipamentos disponíveis na habitação dos/as participantes

Serviços/Equipamentos	<i>n</i>	%
Água canalizada	359	97
Eletricidade	366	99
Esgotos/saneamento	355	96
WC interior	339	91
WC exterior	8	2
Cozinha	354	95
Frigorífico	353	95
Máquina roupa	330	89
Máquina louça	146	39
Aquecimento/lareira	134	36
TV	260	70
Rádio	286	77
Telefone	279	75
Internet	214	58

No que concerne aos problemas nas condições físicas da habitação, a principal queixa dos/as participantes respeitava ao frio/humidade ($n = 72$; 19.4%, seguidas do risco na habitação ($n = 20$; 5.4%) (Tabela 4).

Tabela 4: Problemas nas condições físicas da habitação dos/as participantes

Condições Físicas Habitação	<i>n</i>	%
Humidade/frio	72	19.4
Condições precárias/risco habitação	20	5.4
Instabilidade do alojamento	4	1.1
Isolamento	3	0.8
Difícil acessibilidade	2	0.5
Excesso de calor	1	0.3

Índice de necessidades ao nível das condições de habitabilidade

As necessidades ao nível das condições gerais de habitabilidade foram calculadas com recurso a um índice composto pelas variáveis referentes ao tipo de habitação, à existência de condições básicas como água canalizada, eletricidade, saneamento, aquecimento, cozinha e frigorífico, bem como a condições físicas da habitação, nomeadamente as variáveis: condições precárias, dificuldades de acessibilidade, instabilidade do alojamento, humidade/frio ou excesso de calor. O índice das necessidades de condições de habitabilidade calculado poderia variar entre 0 e 14, sendo que quanto mais elevado o resultado, mais necessidades os/as participantes apresentavam.

Os/as participantes referiram, em média, 1.18 ($DP = 1.43$) necessidades a este nível, variável entre 0 e 8. No que respeita aos índices de condições de habitabilidade, um terço (33%; $n = 124$) das pessoas que viviam com a infeção

VIH/Sida no Norte de Portugal referiram não ter nenhuma necessidade e 41%; ($n = 152$) apenas uma necessidade. Dos restantes 26% ($n = 95$), 15% ($n = 57$) relatou duas necessidades de condições de habitabilidade e os restantes 11% ($n = 38$) pontuaram entre três e oito.

Equipamentos e serviços de apoio

Os/as participantes referiram, na sua maioria (87%; $n = 322$), não beneficiar/frequentar de qualquer equipamento e serviço de apoio. Destes, 66% ($n = 246$) referiu não beneficiar deste tipo de apoio porque não tinha precisava, 17% ($n = 62$) porque tinha dificuldades de acesso aos mesmos e 4% ($n = 14$) por outros motivos (não gostava ou utilizava outros serviços).

Dos 13% ($n = 49$) que referiram beneficiar/frequentar equipamentos e serviços de apoio, 8% ($n = 30$) beneficiava de apoio domiciliário, 3% ($n = 12$) beneficiava de apoio residencial e dos restantes 2% ($n = 7$), cinco participantes frequentavam um centro de formação, um/a participante frequentava um centro social e um/a participante um centro de dia.

Os tipos de ajuda mais frequentemente prestados foram a alimentação (11%; $n = 41$); a ajuda na toma de medicação (4%; $n = 14$); cuidados de higiene pessoal (3%; $n = 10$); cuidados de saúde (3%; $n = 10$); tratamento de roupa (2%; $n = 8$); companhia (2%; $n = 8$); acompanhamento a consultas (2%; $n = 8$); limpeza da casa (1%; $n = 4$); e dinheiro de bolso (0.5%; $n = 2$).

Ainda no que respeita aos apoios recebidos, foi solicitado aos/às participantes que classificassem o grau de satisfação com os mesmos, utilizando uma escala de 0 a 10, em que 0 significava muito insatisfeito e 10 muito satisfeito. As médias (M) e desvios-padrão (DP) são apresentadas na tabela 5.

Tabela 5: Grau de satisfação com os apoios recebidos

Grau de satisfação com os apoios recebidos	<i>M</i>	<i>DP</i>
Higiene	7.45	3.14
Qualidade do pessoal	7.14	2.85
Horário	7.13	3.46
Apoio nos tratamentos	7.13	3.44
Instalações	7.11	3.21
Alimentação	5.91	3.29
Pagamento / Apoio financeiro	5.46	2.6

Índice de necessidades sociais

No que respeita à avaliação das necessidades sociais das pessoas que vivem com a infeção do VIH/Sida na região Norte de Portugal, foi calculado um índice com o objetivo de avaliar o risco de exclusão social, que integra contributos das variáveis 1. *situação face ao emprego*, 2. *fontes de rendimento*, 3. *condições de habitabilidade*, 4. *necessidades de apoio ao nível alimentar*, 5. *Monetário*, e 6. *existência de prestadores de auxílio instrumental em caso de necessidade*. Esse índice permitiu calcular um somatório ao nível das necessidades, variável entre 0 e 6. Verificou-se que 46% dos participantes não pontuou em qualquer indicador de risco ou indicador de exclusão social. Dos restantes participantes, 32% revelou ter necessidades sociais baixas (uma) a moderadas (duas) e os restantes 22% revelou ter necessidades elevadas (três ou mais) ao nível das condições sociais em que vivia.

Redes de Apoio e Sociabilidades

Quando questionados sobre com quem viviam, a maioria referiu viver com a família nuclear: 36% ($n = 133$) referiu viver com o cônjuge/companheiro e 15% ($n = 57$) com o cônjuge/companheiro e filhos. De notar que 19% ($n = 68$) referiu viver com os pais.

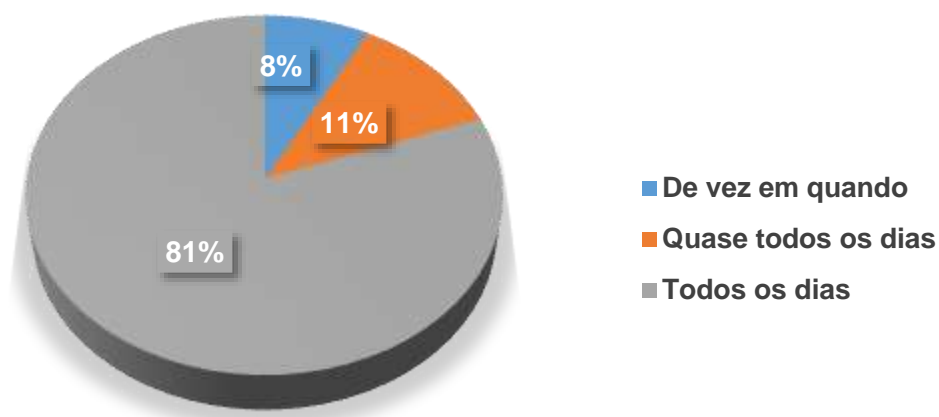
Tabela 6: Pessoas que vivem com os/as participantes

Com quem vive	<i>n</i>	%
Conjuge/companheiro	133	36
Conjuge/companheiro e filhos	57	15
Filhos	38	11
Pais	68	19
Família alargada	5	1
Sozinho	49	13
Amigos	9	2
Outros	12	3
Total	371	100

Dos/as participantes que referiram viver com o conjuge/companheiro, quatro referiram viver também com outro familiar da família alargada. Das que referiram viver com os filhos, quatro viviam também com um dos progenitores.

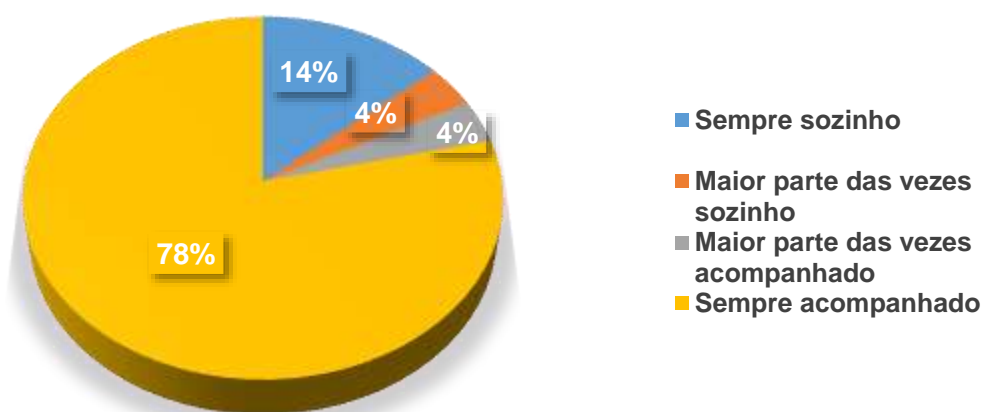
Quando questionados/as sobre a frequência com que conviviam durante o dia, a grande maioria (81%; $n = 299$) referiu estar com outras pessoas todos os dias (Gráfico 7).

Gráfico 7: Convivência diária com outras pessoas



O mesmo padrão foi descrito quanto à frequência com que passava a noite na companhia de outros (gráfico 8), pelo que 78% ($n = 292$) referiu que estava habitualmente acompanhado, apesar de 14% ($n = 51$) ter referido que estava normalmente sozinho.

Gráfico 8: Convivência com outras pessoas durante a noite



Quando questionados/as sobre quem lhes prestava auxílio quando necessário, a maioria dos/as participantes referiram os membros da família nuclear (tabela 7).

Tabela 7: Prestadores de auxílio

Quem presta auxílio	<i>n</i>	%
Conjuge/companheiro	158	43
Conjuge/companheiro e filhos	19	5
Filhos	33	9
Pais	61	16
Família alargada	55	15
Ninguém	14	4
Vizinhos	6	2
Amigos	13	4
Outros	12	3

Nota: Categorias não mutuamente exclusivas, o/a mesmo/a participante beneficiar de auxílio de várias pessoas

Na tabela 8 estão listadas as atividades realizadas pelos/as participantes no dia-a-dia, sendo as mais reportadas “ver tv/ouvir rádio/internet” (52%; $n = 192$) e “tarefas domésticas” (37%; $n = 131$).

Tabela 8: Atividades diárias

Como passa habitualmente o dia	<i>n</i>	%
Ver TV/Ouvir rádio/Internet	192	52
Trabalho doméstico	131	37
Atividade profissional	121	33
Conversar/conviver	128	35
Passear/ler	65	18
Prestar auxílio à família e/ou amigos	53	14
“Não fazer nada”	16	4
Biscates	31	8
Desporto	20	5
Jardinagem/agricultura	16	4
Formação/estudar	11	3
Pesca	8	2
Cinema	5	1
Dormir	11	3
Voluntariado	2	.5

Quando questionados sobre se precisavam de ajuda, 48% ($n = 177$) referiu não necessitar de qualquer tipo de ajuda. Dos restantes 52% ($n = 194$) referiram necessitar de algum tipo de ajuda, sobretudo financeira (34%; $n = 127$), como descrito na tabela 9.

Tabela 9: Necessidades identificadas pelos/as participantes

Tipo de ajudas necessárias	<i>n</i>	%
Financeira	127	34
Afetivo/relacional (convívio com pessoas)	88	24
Alimentação	60	16
Cuidados pessoais e paramédicos (higiene, medicação)	18	5
Cuidados domésticos (limpeza da casa, tratamento da roupa)	15	4
Acompanhamento a consultas/Tratamento	15	4
Deslocações	21	6
Apoio residencial	13	3

Nota: Categorias não mutuamente exclusivas, o/a mesmo/a participante poderia apresentar necessidades a vários níveis

Para além da caracterização das relações sociais, este estudo pretendeu que os participantes avaliassem globalmente a relação com a família e o apoio social. Numa escala de 0 a 10, em que 0 significava muito mau e 10 muito bom, os/as participantes classificaram a relação com a família como globalmente boa, com uma média de 7.66 ($DP = 2.42$).

No que respeita à satisfação com o apoio social de que dispunham, e usando a mesma escala, atribuíram uma pontuação média de 4.65 ($DP = 2.96$).

CONDIÇÕES/SITUAÇÃO DE SAÚDE DOS/AS PARTICIPANTES

Comorbilidade

No que respeita à comorbilidade, auto reportada, com outras doenças infecciosas, 60% ($n = 223$) referiu não ser portador de nenhuma outra doença infecciosa. Dos 40% ($n = 148$) que referiu ter comorbilidade com outras doenças infecciosas, 7% ($n = 24$) referiu ter sido/ser portador de Hepatite B; 24% ($n = 87$) de hepatite C e 5% ($n = 20$) de outra infeção sexualmente transmissível (IST). Algumas das pessoas que vivem com infeção VIH/Sida referiram também ter sido/ser portadores de Hepatite B e Hepatite C (2%; $n = 7$), de Hepatite C e de outra IST (2%; $n = 9$) e apenas uma pessoa referiu ter sido/ser simultaneamente portador de VIH/Sida, Hepatite B e outra IST.

Serviços de Saúde

Quanto ao tipo de serviço de saúde mais utilizado pelos/as participantes, a totalidade referiu o Hospital de dia/consulta externa (100%; $n = 371$). Dentro destes serviços, 4% ($n = 16$) referiu ser atendido com maior periodicidade no Centro de Terapêuticas Combinadas (CTC).

Numa escala de 0 a 10, em que 0 significava muito mau e 10 significava muito bom, os/as participantes avaliaram a qualidade desses serviços como globalmente muito bons, com uma pontuação média de 8.93 ($DP = 1.29$), variando a avaliação entre 5 e 10. A quase totalidade dos/as participantes (95%; $n = 352$) referiu ter sido atendido sempre que precisou.

Indicadores de adesão terapêutica

A maioria dos/as participantes (81%; $n = 301$) referiu nunca ter faltado às consultas programadas no último ano; 16% ($n = 58$) referiu ter faltado a uma ou duas consultas; e 3% ($n = 12$) referiu ter faltado a mais do que duas consultas no último ano.

Os motivos apontados para a falta foram o mal-estar físico (2%; $n = 9$), a falta de dinheiro (6%; $n = 24$), as dificuldades de deslocação (2%, $n = 6$), o mal-estar físico e a falta de dinheiro em conjunto (1%; $n = 5$) e o esquecimento da data da consulta (7%, $n = 26$).

Dos/as participantes que estavam a fazer Terapêutica Anti Retrovírica (TAR) (94%; $n = 353$), 92% ($n = 328$) referiu nunca ter deixado de levantar a medicação no último ano, 6% ($n = 21$) referiu ter deixado uma ou duas vezes e 2% ($n = 5$) referiu ter deixado mais do que duas vezes. De referir que alguns/mas participantes não estavam a fazer TAR ($n = 17$).

Os motivos para não levantar a TAR foram sobretudo a falta de dinheiro (3%, $n = 11$), o mal-estar físico (2%; $n = 6$), as dificuldades de deslocação (1%; $n = 4$) e o esquecimento (2%, $n = 5$).

O estado geral de saúde foi avaliado com uma pontuação média de 6.37 ($DP = 2.12$), numa escala de 0 a 10.

HISTÓRIA JUDICIAL E OUTROS COMPORTAMENTOS DE RISCO

Quanto à história judicial, 12% ($n = 45$) referiu ter estado detido nos últimos 10 anos, em média, 2.49 anos ($DP = 2.24$).

No que concerne aos comportamentos sexuais relatados, no último ano, 1% ($n = 3$) referiu ter sido pago/a para ter sexo com outras pessoas do sexo oposto, enquanto 3% ($n = 10$) relatou ter pago para ter sexo com outras pessoas, 2% ($n = 7$) com pessoas do sexo oposto e 1% ($n = 3$) com pessoas do mesmo sexo.

No que concerne à utilização de substâncias, a maioria dos/as participantes referiu ser/ter sido consumidor de tabaco ($n = 225$; 61%) e/ou de álcool ($n = 168$; 45%). Quanto às substâncias ilícitas, a heroína ($n = 124$; 33%), a cocaína ($n = 121$; 32%), a cocaína e heroína combinadas ($n = 104$; 28%) e os canabinóides ($n = 102$; 27%) foram as mais reportadas (ver tabela 10).

Tabela 10: Tipo de substâncias consumidas

Tipo de substâncias	<i>n</i>	%
Tabaco	225	61
Álcool	168	45
Heroína (não combinada com cocaína)	124	33
Cocaína (não combinada com heroína)	121	32
Heroína e cocaína combinadas	104	28
Canabinóides	102	27
Base de cocaína	77	21
Anfetaminas	41	11
Benzodiazepinas	27	7
Metadona (não prescrita)	6	2
Buprenorfina (não prescrita)	5	1

Os/as participantes revelaram ter consumido, em média, 3.7 ($DP = 1.73$) tipos diferentes de substâncias ilícitas, variável entre 1 e 7.

No que respeita à utilização de drogas injetáveis (UDI), 74% ($n = 276$) referiu nunca ter sido consumidor de drogas injetáveis, 25% ($n = 92$) referiu ter utilizado drogas injetáveis, mas não no último ano e 1% ($n = 3$) referiu ter consumido drogas injetáveis, mas não no último mês.

Dos participantes que referiram ter sido utilizador de drogas injetáveis ($n = 92$; 25%), 93% ($n = 86$) referiram ter partilhado, em algum momento, os materiais de preparação, agulhas e/ou seringas.

SAÚDE MENTAL, PREOCUPAÇÕES E SATISFAÇÃO COM A VIDA

Sintomatologia depressiva e ideação suicida

Numa escala que variava entre 0 e 10 (desde nunca até quase sempre) o/as participantes posicionaram-se acerca de 6 dimensões: 1. Pensamentos de acabar com a vida; 2. Sentir-se só; 3. Sentir-se triste; 4. Não ter interesse por nada; 5. Sentir-se sem esperança perante o futuro; 6. Sentir que não tem valor (tabela 11)

Tabela 11: Sintomatologia depressiva

Sintomas	<i>M</i>	<i>DP</i>
Pensamentos de acabar com a vida	1.78	2.83
Sentir-se só	4.87	3.66
Sentir-se triste	5.77	3.44
Não ter interesse por nada	4.14	3.57
Sentir-se sem esperança perante o futuro	4.43	3.56
Sentir que não tem valor	3.43	3.44

Foi calculado um índice total de sintomatologia depressiva que conjugava todos os sintomas e podia variar entre 0 e 60, sendo que, em média, os participantes pontuaram 24.4 ($DP = 17.38$). Tendo em conta a distribuição estatística dos casos, verificou-se que a maioria (59%) dos/as participantes se situa no nível médio (entre a média e mais ou menos 1 desvio padrão). No entanto, 18% pontua acima do intervalo médio, apresentando níveis clinicamente significativos de sintomatologia depressiva.

No que respeita à ideação suicida, 41% dos participantes referiu que nos últimos dois meses teve, pelo menos uma vez, pensamentos de acabar com a própria vida.

Preocupações atuais

Os participantes pronunciaram-se, numa escala entre 0 e 10, sobre em que medida estavam preocupados com várias dimensões da sua vida. A tabela seguinte apresenta a média e desvio padrão em relação a cada uma (tabela 12).

Tabela 12: Preocupações diárias

Domínios das Preocupações	<i>M</i>	<i>DP</i>
Saúde	5.7	3.05
Financeiras	6.73	3.27
Solidão/falta de apoios	4.43	3.53
Família	3.21	3.43
Questões existenciais (e.g. medo da morte)	1.81	3.08

Assim, verificou-se que a área em que a preocupação tem a média mais elevada é a relacionada com as questões financeiras, enquanto mais baixa são as questões existenciais.

Atendendo a que era frequente os participantes referirem espontaneamente ao longo da avaliação que uma das suas grandes preocupações era o facto de outras pessoas saberem que viviam com a infeção VIH/Sida, os/as participantes começaram a ser questionados especificamente a esse respeito. Desta forma, numa escala de 0 a 10, os/as participantes responderam que, efetivamente, a possibilidade do seu diagnóstico ser

conhecido por familiares, amigos e conhecidos era uma preocupação presente na sua vida ($M = 4.3$, $DP = 3.29$)

Foi calculado um índice total de preocupações, constituído pela soma de todas as preocupações, cujo valor total era variável entre 0 e 50, sendo que em média os participantes pontuaram 21.6 ($DP = 10.6$). Tendo em conta a distribuição dos casos, verificou-se que a grande maioria (65%; $n = 241$) dos participantes se situa no nível médio (entre a média e mais ou menos 1 desvio padrão). No entanto 16% ($n = 59$) pontuou acima do intervalo médio, apresentando níveis significativos de preocupações no dia-a-dia.

Foi solicitado a cada participante que fizesse uma avaliação global acerca da satisfação com a vida, sendo a mesma classificada em média com 5.08 ($DP = 2.06$).

EXPOSIÇÃO A ADVERSIDADE AO LONGO DA VIDA

Adversidade na infância

As experiências adversas na infância foram avaliadas com o ACE, que permitia calcular um índice variável entre 0 e 10, sendo que, em média, os/as participantes relataram 2.46 ($DP = 3.67$) experiências neste período de vida. As estatísticas descritivas relacionadas com as diferentes experiências adversas na infância estão sistematizadas na tabela 13.

Tabela 13: Experiências adversas na infância

Tipo de experiências adversas na infância	n	%
1. Algum dos seus pais ou outro adulto que vivia em sua casa o insultou ou humilhou de forma frequente ou muito frequente?	89	24
2. Algum dos seus pais ou outro adulto que vivia em sua casa agiu de forma que lhe provocou medo de ser fisicamente magoado?	81	21
3. Algum dos seus pais ou outro adulto que vivia em sua casa o puxou, agarrou ou atirou-lhe alguma coisa de forma frequente ou muito frequente?	66	18
4. Algum dos seus pais ou outro adulto que vivia em sua casa alguma vez lhe bateu com força deixando marcas?	58	16
5. Um adulto ou outra pessoa pelo menos cinco anos mais velha alguma vez lhe tocou ou obrigou-o tocar o corpo dela de forma sexualizada?	9	2
6. Um adulto ou outra pessoa pelo menos cinco anos mais velha que você alguma vez tentou ou teve uma relação sexual (oral, anal, vaginal) consigo?	12	3
7. Sentiu, frequentemente, que ninguém na sua família o amava ou pensava que você era especial ou importante?	37	10
8. Sentiu, frequentemente, as pessoas da sua família não olhavam umas pelas outras, não se sentiam próximas umas das outras, ou não se apoiavam?	30	8
9. Sentiu, frequentemente, que não tinha o suficiente para comer, tinha de usar roupas sujas, e não tinha quem o/a protegesse?	62	17
10. Sentiu, frequentemente, que os seus pais ou adultos que deviam cuidar de si estavam demasiado bêbados ou perturbados para cuidar de si ou o/a levar ao médico se fosse necessário?	24	7
11. Os seus pais separaram-se ou divorciaram-se durante a sua infância?	36	10
12. Algum dos seus pais foi agarrado, puxado, mordido ou atiraram-lhe algum objeto de forma frequente ou muito frequente?	84	22
13. Algum dos seus pais foi pontapeado ou batido com algum objeto pelo menos algumas vezes?	81	22
14. Algum dos seus pais foi batido repetidamente durante alguns minutos ou ameaçado com uma faca ou arma?	79	21
15. Viveu com alguém que tivesse problemas com álcool ou era alcoólico ou usava drogas?	80	22
16. Viveu com alguém que estivesse deprimido, tivesse algum problema psiquiátrico ou tentou suicidar-se?	39	11
17. Alguma das pessoas que vivia consigo esteve na prisão?	8	2

A distribuição destas experiências, quando organizadas sob a forma de experiências de abuso e negligência (experiências contra o indivíduo) e condições do ambiente familiar, é apresentada na tabela 14.

Tabela 14: Experiências adversas na infância, por tipo de abuso

Contra o Indivíduo	<i>n</i>	%
Abuso emocional	92	25
Abuso físico	69	19
Abuso sexual	12	3
Negligência emocional	49	13
Negligência física	76	21
Ambiente familiar	<i>n</i>	%
Divórcio ou separação parental	36	10
Exposição a violência doméstica	87	24
Abuso de substâncias no ambiente familiar	80	22
Doença mental ou suicídio	39	11
Prisão de um membro da família	8	2

Adversidade na adolescência e na idade adulta

Foram relatadas, em média, 4.02 ($DP = 2.57$) experiências adversas durante adolescência e idade adulta, cujas estatísticas descritivas estão na tabela 15.

Tabela 15: Tipo de experiências adversas na adolescência e idade adulta

Experiências adversas na adolescência e idade adulta	n	%
1. Fogo ou explosão	51	14
2. Acidente (acidente de motociclo, de carro, de comboio, etc.)	200	54
3. Acidente grave de trabalho, em casa ou em atividade recreativa.	73	20
4. Ser Perseguido	52	14
5. Ser atropelado	51	14
6. Ser assaltado	115	31
7. Doença ou ferimento que ameaçou a vida (antes da doença atual)	121	33
8. Morte inesperada e/ou repentina de alguém próximo (ex.: familiar, amigo)	204	55
9. Ser ameaçado com arma (ser baleado, apunhalado, ameaçado com faca, pistola)	97	25
10. Agressão física após os 16 anos (por exemplo, ser atacado, batido, esbofeteado, pontapeado, etc.)	125	34
11. Agressão sexual após os 16 anos (violação, tentativa de violação, ser obrigado a uma atividade sexual pelo uso da força ou ameaça)	18	5
12. Causar ferimento, dor ou morte de alguém	36	10
13. Após os 16 anos, assistir a violência entre os membros da família (entre pais, ou entre pais e irmãos, etc.)	87	23
15. Assistir a morte inesperada e repentina de alguém próximo – familiar, amigo (por exemplo homicídio, suicídio)	81	22
16. Assistir a morte repentina, violenta de desconhecido (por exemplo homicídio, suicídio)	30	8
14. Outro acontecimento ou experiência extremamente stressante	148	40

Atendendo a que, de forma sistemática, os/as participantes relatavam que o diagnóstico da VIH/Sida tinha sido uma experiência/acontecimento extremamente stressante, cerca de 40% (n = 152) dos/as participantes foram questionados a esse respeito. A quase totalidade respondeu afirmativamente a esta questão, sendo que apenas quatro participantes referiram que, de alguma forma, o diagnóstico já era esperado, devido aos seus comportamentos de risco.

RELAÇÃO ENTRE AS VÁRIAS DIMENSÕES ESTUDADAS

De modo a compreender como é que as diferentes características dos participantes e as suas condições de vida se relacionavam, foram realizados testes estatísticos de correlações entre todas as variáveis.

Na tabela seguinte são apresentados os resultados das correlações entre várias características dos participantes.

Tabela 16: Correlação entre variáveis

Correlação entre variáveis	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1. Tempo diagnóstico VIH/Sida	,118 [*]	,073	,050	-,176 ^{**}	-,045	-,133 [*]	,011	,000	-,023	,139 ^{**}	-,095
2. Idade	1	-,105 [*]	-,149 ^{**}	,047	,104 [*]	-,153 ^{**}	-,008	-,125 [*]	-,199 ^{**}	-,176 ^{**}	-,035
3. Necessidades nas condições habitabilidade	-	1	,552 ^{**}	-,329 ^{**}	-,262 ^{**}	-,180 ^{**}	,227 ^{**}	,272 ^{**}	,229 ^{**}	,106 [*]	-,269 ^{**}
4. Exclusão social	-	-	1	-,445 ^{**}	-,256 ^{**}	-,242 ^{**}	,369 ^{**}	,478 ^{**}	,285 ^{**}	,250 ^{**}	-,392 ^{**}
5. Avaliação apoio social	-	-	-	1	,312 ^{**}	,240 ^{**}	-,277 ^{**}	-,467 ^{**}	-,172 ^{**}	-,189 ^{**}	,404 ^{**}
6. Relação com a família	-	-	-	-	1	,284 ^{**}	-,308 ^{**}	-,188 ^{**}	-,187 ^{**}	-,158 ^{**}	,351 ^{**}
7. Avaliação do estado de saúde	-	-	-	-	-	1	-,335 ^{**}	-,372 ^{**}	-,036	-,024	,510 ^{**}
8. Índice total de humor Deprimido	-	-	-	-	-	-	1	,588 ^{**}	,128 [*]	,151 ^{**}	-,607 ^{**}
9. Índice total de preocupações	-	-	-	-	-	-	-	1	,189 ^{**}	,175 ^{**}	-,506 ^{**}
10. Experiências adversas na infância	-	-	-	-	-	-	-	-	1	,339 ^{**}	-,152 ^{**}
11. Experiências adversas na adolescência e vida adulta	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-,114 [*]
12. Grau de satisfação com a sua vida	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1

* $p < .05$; ** $p < .005$; *** $p < .001$

No que respeita à idade, verificou-se que os mais novos apresentaram mais necessidades a nível habitacional e uma probabilidade maior de exclusão social. Eram também estes que apresentaram maior índice de preocupações e relataram maior número de experiências adversas experienciadas na infância, adolescência e idade adulta. Relataram, também, melhor estado geral de saúde que os mais velhos. Por outro lado, foram os mais velhos que, de forma significativa, reportaram melhor relação com a família.

Os/as participantes que se encontravam em situação de exclusão social e que reportaram maior nível de necessidades a nível habitacional, apresentaram, de forma significativa, relações menos positivas com a família, menor satisfação com o apoio social, avaliaram como menos positivo o seu estado de saúde, reportaram maiores índices de sintomatologia depressiva e preocupações atuais, bem como maior número de experiências adversas vivenciadas quer na infância, quer na adolescência e idade adulta. Por fim, em relação à avaliação global da sua vida, relataram-na como menos satisfatória.

Contrariamente aos anteriores, aqueles que relataram maior satisfação com o apoio social e melhores relações familiares, relataram, de forma significativa, um melhor estado de saúde, menos índices de sintomatologia depressiva e preocupações diárias, relataram menos experiências adversas ao longo da vida e avaliaram a sua vida como globalmente mais satisfatória.

COMPARAÇÃO POR GÉNERO

Na tabela 17 são apresentadas as médias obtidas por cada sexo, nos seis índices calculados anteriormente.

Tabela 17: Diferença de médias nos índices, por género

Índices	Homens		Mulheres		<i>t</i>
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	
Índice necessidades condições habitabilidade	1.16	1.4	1.20	1.5	.216
Índice de exclusão social	1.21	1.46	1.39	1.62	1.004
Índice total de humor deprimido	21.12	16.79	31.82	16.47	5.59***
Índice total de preocupações	20.35	10.14	25.03	10.93	3.87***
Adversidade na infância	1.30	1.9	1.89	2.58	2.43*
Adversidade na idade adulta	4.07	2.47	3.90	2.8	-564

* $p < .05$; ** $p < .005$; *** $p < .001$

Quando comparados os homens e as mulheres (testes *t* para amostras independentes), no que respeita aos índices totais calculados, verificou-se existirem diferenças estatisticamente significativas no que respeita ao índice de sintomatologia depressiva, índice de preocupações atuais e adversidade na infância, com as mulheres a relataram níveis superiores nos três indicadores.

COMPARAÇÃO POR ESTADO CIVIL

Na tabela 18 são apresentadas as médias obtidas em função do estado civil, nos seis índices calculados anteriormente.

Tabela 18: Diferenças nos índices, por estado civil

Índices	Solteiro/a		Casado/a		União facto		Viúvo/a		Divorciado/a/ Separado/a		F
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	
Índice necessidades condições habitabilidade	1.52	1.76	.69	.732	1.49	1.82	.73	.83	1.48	1.32	7.693***
Índice de exclusão social	1.45	1.63	.83	1.25	1.82	1.65	.69	.84	1.79	1.56	7.366***
Índice total de humor deprimido	23.96	17.27	21.98	17.37	25.36	18.51	32.25	12.89	26.77	18.24	2.11
Índice total de preocupações	22.46	11.98	18.68	8.802	24.16	11.23	26.29	9.76	23.58	8.89	4,742**
Adversidade na infância	1.68	2.28	1.2	1.87	2.08	2.57	.85	1.85	1.5	2.08	2.191
Adversidade na idade adulta	4.28	2.79	3.29	2.209	4.95	2.69	3.65	2.29	4.65	2.42	5.244***

* $p < .05$; ** $p < .005$; *** $p < .001$

Foram encontradas diferenças significativas ao nível do índice de necessidades de habitabilidade em função do estado civil, tendo os/as participantes casados referido menos necessidades de condições de habitabilidade do que os/as solteiros/as, os/as que vivem em união de facto e os/as divorciados/as/separados/as.

No que concerne ao índice de exclusão social, também existiam diferenças significativas em função do estado civil, pelo que os/as solteiros/as, que viviam em união de facto e os/as divorciados/as/separados/as encontravam-se mais excluídos socialmente que os casados. Os/as viúvos/as apresentaram significativamente um

menor nível de exclusão social, comparativamente com os/as que estava, em união de facto e os divorciados/as / separados/as.

O índice de preocupações era também diferente, nos vários grupos, sendo essa diferença estatisticamente significativa entre os/as solteiros/as e os/as casados/as, com os primeiros a reportar um nível superior de preocupações. Essa diferença é estatisticamente significativa também em relação aos/às viúvos/as, que reportaram significativamente maior nível de preocupações que os casados.

Quanto ao índice de experiências adversas na idade adulta, foram, mais uma vez, os/as casados/as que reportaram, de forma significativa, menor número de experiências quando comparados com os/as solteiros/as, os/as em união de facto e os/as divorciados/as/separados/as.

COMPARAÇÃO POR NÍVEL DE ENSINO

Na tabela 19 são apresentadas as médias obtidas em função do nível de ensino, nos seis índices calculados anteriormente.

Tabela 19: Diferença nos índices, por nível de ensino

Índices	1.º Ciclo ou inferior		2.º Ciclo		3.º Ciclo		Secundário		Ensino Superior		F
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	
Índice necessidades condições habitabilidade	1.43	1.56	1.36	1.56	1.07	1.15	.67	.8	.9	1.86	3.543***
Índice de exclusão social	1.34	1.51	1.61	1.67	1.35	1.59	.931	1.182	.57	1.1	3.502**
Índice de sintomatologia depressiva	25.53	16.99	26.15	17.43	25.96	19.13	22.34	15.93	14.38	13.5	3.156*
Índice de preocupações	22.55	9.79	23.46	9.44	20.7	10.79	22.15	12.87	16.29	9.99	2.780*
Adversidade na infância	1.47	2.19	1.64	2.32	1.53	2.19	1.4	1.999	1.1	1.58	.380
Adversidade na idade adulta	3.5	2.51	4.37	2.79	4.35	2.4	4.17	2.603	4.1	2.49	2.04

* $p < .05$; ** $p < .005$; *** $p < .001$

Há diferenças significativas no índice de necessidades de condições habitacionais, de acordo com o nível de ensino, sendo que os/as participantes com o 1.º ciclo de escolaridade, ou inferior, reportaram mais necessidades quando comparados com os que tinham o ensino secundário. Este padrão foi também verificado quanto ao índice de exclusão social, sendo as diferenças significativas entre os/as participantes que estudaram até ao 2.º ciclo e os que fizeram o ensino secundário.

No que respeita aos índices de sintomatologia depressiva e de preocupações, os/as participantes com o ensino superior reportaram, de forma significativa, menos sintomatologia e preocupações do que os/as participantes que frequentaram apenas o ensino obrigatório (9.º ano ou inferior).

COMPARAÇÃO POR CATEGORIA DE TRANSMISSÃO

A principal fonte de transmissão relatada foi a sexual (74%; $n = 276$), sendo que destes, 62% ($n = 231$) referiram ter tido pelo menos um comportamento sexual de risco e 12% ($n = 45$) referiram ter contraído a doença em circunstâncias diferenciadas: 41 pessoas infetadas no contexto da relação íntima com o marido/companheiro; duas pessoas por transmissão vertical, uma pessoa infetada por abuso sexual e uma pessoa infetada por transfusão de plasma, nos anos 80. Os restantes 26% ($n = 95$) referiram ter sido/ser toxicodependentes e, destes, 97% ($n = 86$) afirmaram ter partilhado, em algum momento da vida, os materiais utilizados para o consumo de substâncias ilícitas.

Considerando que se trata de grupos com comportamentos muito distintos, considerou-se a relevância de os comparar no que diz respeito às várias dimensões alvo de estudo neste projeto. Para efeitos comparativos, não foram considerados os quatro participantes cuja transmissão se deu por via vertical (dois), por abuso sexual (um) e por transfusão (um). Dentro dos que relataram comportamento sexual de risco foi possível identificar um sub-grupo de pessoas infetadas no contexto de uma relação conjugal estável, pelo que se optou por apresentar resultados desagregados, por tratar-se de dois grupos bastante diferenciados. Assim, procedeu-se à comparação, no que respeita aos índices calculados, assumindo-se a existência de três grupos distintos: 1. *Comportamento sexual de risco*; 2. *Transmissão por um parceiro íntimo no contexto de uma relação estável*; 3. *Utilizador de drogas injetáveis (UDI)*. A caracterização sociodemográfica dos três grupos está descrita na tabela 20.

Tabela 20: Caracterização sociodemográfica

Variáveis sociodemográficas	Categoria de Transmissão						χ^2
	Sexual				Sanguínea		
	Comportamento sexual de risco (n = 231)		Transmissão por parceiro íntimo (n = 41)		UDI (n = 95)		
	n	%	n	%	n	%	
Sexo							
Feminino	50	22	41	100	16	17	111.7***
Masculino	181	78	-	-	79	83	
Estado Civil							
Solteiro/a	91	39	-	-	40	42	89.78***
Casado/a	83	36	21	51	19	20	
União de facto	23	10	-	-	16	17	
Viúvo/a	9	4	15	37	2	2	
Divorciado/a/separado/a	25	11	5	12	18	19	
Habilitações literárias							
1.º Ciclo ou inferior	72	31	23	56	29	31	41.92***
2.º Ciclo	45	20	5	12	26	27	
3.º Ciclo	48	21	9	22	23	24	
Ensino secundário	39	17	4	10	14	15	
Ensino superior	27	12	-	-	3	1	
Situação profissional							
Empregado/a a tempo inteiro	70	30	10	24	16	17	32.88**
Empregado/a a tempo parcial	13	6	3	7	2	2	
Desempregado/a com subsídio	15	6	1	2	3	3	
Desempregado/a sem subsídio	55	24	3	9	29	31	
Estudante	3	1	-	-	-	-	
Doméstico/a	-	-	1	2	-	-	
Reformado/a/Pensionista	70	30	23	56	44	46	
De baixa médica	5	2	-	-	1	1	

Nota: apesar de participantes com comportamento sexual de risco e participantes infetadas no contexto de uma relação conjugal estável pertencerem à mesma categoria de transmissão, optou-se por apresentar dados desagregados por se tratar de grupos bastante diferenciados.

* $p < .05$; ** $p < .005$; *** $p < .001$

No que o que respeita à idade dos três grupos (tabela 21), verificou-se que o grupo *infetado/a por um parceiro íntimo* pertencia, em média, a uma faixa etária mais elevada ($M = 55.91$, $DP = 11.69$), quando comparado com os outros grupos, sendo essa diferença estatisticamente significativa.

O grupo que referiu ter conhecimento do diagnóstico há mais tempo foi o UDI ($M = 13.45$, $DP = 6.16$), sendo essas diferenças estatisticamente significativas em relação aos outros dois grupos.

Tabela 21: Média de idades e tempo de diagnóstico

Variáveis demográficas	Categorias de Transmissão						
	Sexual				Sanguínea		F
	Comportamento sexual de risco (n = 231)		Transmissão por parceiro íntimo (n = 41)		UDI (n = 95)		
	M	DP	M	DP	M	DP	
Idade	46.04	12.67	55.91	11.69	44.77	6.81	
Tempo diagnóstico VIH	8.95	5.97	9.15	6.78	13.45	6.16	18.50***

*p < .05; **p < .005; *** p < .001

No que respeita aos indicadores de saúde, a análise das diferenças ao nível da comorbilidade com outras IST (hepatite B, hepatite C e outras IST) permitiu verificar que eram, sobretudo, os/a UDI que, de forma significativa, apresentaram mais do que uma patologia (79%; $n = 75$). Nos outros dois grupos, a percentagem é significativamente inferior, pelo que 31% ($n = 71$) daqueles que reportaram comportamento sexual de risco,

e 22% ($n = 9$) no grupo cuja transmissão ocorreu no contexto de uma relação íntima estável referiu ter sido infetado/a com alguma daquelas doenças.

Quando comparados os resultados dos índices, ao nível dos três grupos, pôde perceber-se a existência de diferenças estatisticamente significativas, como descrito na tabela 22.

Tabela 22: Diferenças nos índices, por fonte de transmissão

Índices	Categorias de Transmissão						F
	Sexual				Sanguínea		
	Comportamento sexual de risco ($n = 231$)		Transmissão por parceiro íntimo ($n = 41$)		UDI ($n = 95$)		
	M	DP	M	DP	M	DP	
Índice necessidades condições habitabilidade	1.11	1.34	.56	.67	1.62	1.76	9.44***
Índice de exclusão social	1.186	1.52	.57	1.07	1.81	1.5	12.15***
Índice total de humor deprimido	22.42	17.62	33.1	14.79	25.52	16.69	5.89**
Índice total de preocupações	20.39	10.89	23.54	8.96	24.58	10.03	5.42**
Adversidade na infância	1.37	2.0	1.23	2.74	2.06	2.49	6.27**
Adversidade na idade adulta	3.63	2.4	2.79	1.72	5.46	2.67	24.29***

* $p < .05$; ** $p < .005$; *** $p < .001$

Observaram-se diferenças significativas entre os três grupos nos índices de necessidades ao nível das condições de habitabilidade e de exclusão social, sendo que os UDI foram aqueles que apresentaram mais necessidades a nível social, seguidos das pessoas que apresentaram comportamento sexual de risco. As pessoas que vivem com VIH/Sida cuja transmissão ocorreu no contexto de uma relação estável, pelo parceiro íntimo, apresentaram o menor índice de necessidades a nível habitacional.

Contrariamente, foi este último grupo que reportou, de forma significativa, maiores níveis de sintomatologia depressiva, quando comparados com aqueles que reportaram comportamento sexual de risco. Quanto às preocupações do dia-a-dia, os UDI pontuaram mais alto, comparativamente aos outros dois grupos, sendo as diferenças estatisticamente significativas apenas no que respeita ao primeiro grupo (comportamento sexual de risco).

Os índices de experiências adversas ao longo da vida também revelaram diferenças com significância estatística entre os três grupos, sendo que os UDI relataram ter experienciado um maior número de experiências adversas em todas as fases da vida, seguidos daqueles que reportaram comportamento sexual de risco. As pessoas que contraíram a infeção no contexto da relação íntima estável revelaram ter experienciado significativamente menos situações adversas.

Um olhar mais aprofundado sobre os índices de bem-estar psicológico e preocupações são apresentados nas tabelas 23 e 24, respetivamente.

Tabela 23: Comparação ao nível dos sintomas depressivos

Sintomas depressivos	Categorias de Transmissão						F
	Sexual				Sanguínea		
	Comportamento sexual de risco (n = 231)		Transmissão por parceiro íntimo (n = 41)		UDI (n = 95)		
	M	DP	M	DP	M	DP	
Pensamentos de acabar com a vida	1.68	2.86	2.6	2.95	1.71	2.69	1.51
Sentir-se só	4.29	3.65	6.63	3.23	5.53	3.58	8.78***
Sentir-se triste	5.41	3.5	7.77	2.67	5.79	3.34	7.55***
Não ter interesse por nada	3.77	3.6	5.74	3.13	4.35	3.49	4.76**
Sentir-se sem esperança perante o futuro	4.05	3.46	5.56	2.99	4.91	3.69	3.61
Sentir que não tem valor	3.25	.23	5	3.16	3.22	3.39	4.01**

* $p < .05$; ** $p < .005$; *** $p < .001$

No que respeita à sintomatologia depressiva, os resultados comparativos entre os três grupos são significativos para quatro dos seis sintomas avaliados, sendo que as participantes infetadas pelo parceiro íntimo estável pontuaram significativamente mais alto em todos eles.

Tabela 24: Comparação por domínio de preocupação

Preocupações	Categorias de Transmissão						F
	Sexual				Sanguínea		
	Comportamento sexual de risco (n = 231)		Transmissão por parceiro íntimo (n = 41)		UDI (n = 95)		
	M	DP	M	DP	M	DP	
Saúde	5.48	3.06	7.07	2.46	5.57	3.14	5.17**
Finanças	6.42	3.29	5.81	3.41	7.98	2.78	10.34***
Solidão/falta de apoios	3.96	3.54	4.58	2.93	5.6	3.51	7.33***
Família	3.04	3.45	4.23	2.99	3.12	3.57	2.27
Questões existenciais (e.g. medo de morrer)	1.61	2.99	2.07	3.29	2.21	3.22	1.33
Conhecimento do diagnóstico	4.37	2.54	8.58	.97	.75	1.18	168.69***

* $p < .05$; ** $p < .005$; *** $p < .001$

Quando às preocupações do dia-a-dia, o grupo que pontuou mais elevado em quase todas as dimensões foi o de participantes infetadas por parceiro íntimo, exceto no que respeita às questões financeiras. Estas eram motivo de preocupação, de forma mais exacerbada, pelo grupo que contraiu a infeção VIH/Sida por UDI.

De referir a preocupação com a possibilidade do diagnóstico de VIH/Sida poder ser conhecido no contexto social envolvente dos/as participantes, sendo as diferenças entre os três grupos significativas. Aqueles que foram contaminados na relação íntima estável referiram ser esta uma preocupação constante, pontuando, em média, 8.5, numa escala de 0 a 10.

A avaliação global, no que respeita ao apoio social, ao estado de saúde e satisfação com a vida em geral são apresentados na tabela 25.

Tabela 25: Comparação ao nível da avaliação global

Avaliação Global	Fonte de Transmissão						F
	Sexual				Sanguínea		
	Comportamento sexual de risco (n = 231)		Transmissão por parceiro íntimo (n = 41)		UDI (n = 95)		
	M	DP	M	DP	M	DP	
Como avalia a relação com a sua família	7.79	2.27	8.69	1.52	6.82	2.87	10.95* **
Como se sente em relação ao apoio social que tem atualmente	5.00	3.01	5.23	2.41	3.48	2.78	10.19* **
Como avalia o seu estado de saúde	6.50	2.12	6.23	1.97	6.16	2.19	1.056
Qual o seu grau de satisfação com a vida	5.38	2.14	5.02	1.67	4.37	1.89	8.12***

* $p < .05$; ** $p < .005$; *** $p < .001$

Existem diferenças significativas na avaliação realizada pelos três grupos, no que concerne à relação com a família, sendo que aqueles que contraíram o VIH/Sida no contexto de uma relação íntima estável avaliaram mais positiva do que os outros grupos.

Essas diferenças são também significativas entre os UDI e os outros dois, no que respeita ao apoio social, sendo que os primeiros se encontram menos satisfeitos a este nível.

Ao nível do estado de saúde não existem diferenças relevantes nos três grupos e, por fim, no que respeita à satisfação global com a vida, aqueles que reportaram comportamento sexual de risco estão significativamente mais satisfeitos do que os UDI.

IV. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Conhecer as necessidades sociais das pessoas que vivem com VIH/Sida e as respostas sociais a que têm acesso é central para poder conhecer os recursos necessários e delinear políticas de apoio a este grupo. Este projeto teve como objetivos centrais conhecer as necessidades sociais destes doentes, cujos resultados estão descritos no presente relatório e os recursos que as instituições públicas e privadas disponibilizam, descritos num relatório anterior denominado *Respostas Sociais para o VIH/Sida na Região Norte de Portugal* (Maia & Gonçalves, 2014). Nesse documento encontram-se listados e descritos os recursos existentes no norte de Portugal, sendo mais adiante realizada uma apreciação conjunta dos resultados ao nível das necessidades sociais das pessoas que vivem com VIH/Sida no Norte de Portugal e as respostas sociais existentes para responder a essas necessidades. Para além deste objetivo procurou-se igualmente conhecer outras características destas pessoas e alguns aspetos da forma como se adaptam à sua doença.

Este estudo abrangeu uma amostra de 371 pessoas, que foram avaliadas entre Novembro de 2014 e Março de 2015, em vários hospitais de norte de Portugal. Nesta parte do trabalho discutimos alguns dados e refletimos sobre o seu significado, apresentando algumas sugestões de medidas necessárias, mas também de estudos futuros.

1. *Características sociodemográficas*

Em termos de idade, é uma população predominantemente de meia-idade, sendo de destacar a percentagem que tem mais de 60 anos, e que colocará, num futuro próximo, desafios específicos a nível do cuidado, a par dos processos de envelhecimento. No que se refere à escolaridade, trata-se de uma amostra de população com baixa escolaridade, equivalente ao ensino obrigatório, ou inferior, o que poderá ser explicado sobretudo pela faixa etária dos participantes que, na sua grande maioria, se situa acima dos 40 anos. Verificou-se, igualmente, existir um número significativo de pessoas que vivem com VIH/Sida que, apesar de ter idade para estar inserida no mundo do trabalho, beneficia de pensão de invalidez.

Os dados sugerem que os mais velhos são aqueles que estão melhor integrados socialmente, vivem em melhores condições habitacionais e têm condições mais favoráveis para suprir as necessidades básicas, o que se traduz também num nível mais baixo de preocupações. Por outro lado, avaliam a relação familiar como mais satisfatória, assim como o apoio social de que dispõem. O seu estado de saúde é avaliado como menos positivo, comparativamente aos mais novos, sendo este um processo natural decorrente da idade e, eventualmente, da comorbilidade com outras doenças. Efetivamente, os avanços ao nível da terapêutica colocaram o VIH/Sida na lista das doenças crónicas. No entanto, a deterioração do estado de saúde, resultante quer da idade, quer da existência de comorbilidade com outras doenças, coloca desafios no tratamento (articulação entre várias especialidades médicas), acompanhamento e prestação de cuidados direcionados para uma população cada vez mais envelhecida.

2. Contexto de residência

Dos participantes deste estudo, 27% vive em casa de familiares, sobretudo dos pais, que proporcionam na sua maioria boas condições de habitabilidade e suprimem as necessidades de subsistência básica. Este facto poderá acarretar outro tipo de preocupações, nomeadamente no que respeita à ausência de autonomia e independência, com implicações ao nível da saúde mental. Vários estudos têm demonstrado o impacto da condição de seropositividade sobre o próprio e sobre os cuidadores, familiares ou pessoas da rede social informal. A família ou rede social informal pode sentir-se sobrecarregada, na medida em que assume um conjunto de responsabilidades sociais do familiar/amigo seropositivo, quando dependente ou não autónomo (Klunklin & Harrigan, 2002; Turner, Pearlin & Mullan, 1998, cit. por Seidl & Tróccoli, 2006).

No que respeita ao suporte familiar, a maioria dos/as participantes vive em condições familiares favoráveis, com família nuclear e/ou alargada. No entanto, é de notar que 13% vive sozinho e 4% vive em condições de isolamento social, não podendo contar com ninguém que lhes preste auxílio em caso de necessidade.

3. Avaliação dos serviços de saúde

Os serviços de saúde utilizados pelas pessoas que vivem com o VIH/Sida foram avaliados, em termos de qualidade, como muito satisfatórios, bem como a prontidão de resposta dos mesmos quando solicitados. Informalmente, os/as utentes referiram que o/a médico/a assistente faz, muitas vezes, um papel que vai além das suas funções, nomeadamente o de ouvir e ajudar a aceitar a doença. Efetivamente, não existem equipas de saúde mental disponíveis de forma permanente que prestem apoio a estes

serviços, apesar de grande parte das pessoas avaliadas terem referido essa necessidade. A existência de equipas multidisciplinares integradas nestes serviços tem sido apontada como uma mais-valia no tratamento da infeção, sendo que as estratégias de cuidados prestados a estes doentes devem ser abrangentes e integrais, respondendo a várias necessidades, que vão desde o diagnóstico precoce, aconselhamento e impacto da doença (ONU, 2000).

Este conjunto de doentes parece cumprir de forma adequada o tratamento proposto para a sua condição de saúde, pelo que habitualmente são assíduos às consultas e ao levantamento da TAR. Aqueles que faltaram uma ou mais vezes no último ano identificaram sobretudo dificuldades financeiras que não lhes permitiram deslocar-se ao hospital. De referir que, apesar de existir num dos hospitais do Porto o sistema de passes gratuitos para deslocação às consultas e levantamento das terapêuticas, o mesmo não é acessível a todos/as aqueles/as que têm necessidades a este nível. A este respeito são de referir as recomendações da UNAIDS (2014), que considera que os países devem garantir a execução de um conjunto de medidas que promovam a acessibilidade aos serviços de saúde (reembolso de dinheiro, gratuidade dos serviços), cujo impacto ao nível da adesão ao tratamento da doença poderá ser muito positivo.

No que respeita aos comportamentos de risco para o VIH/Sida, nomeadamente a UDI, a maioria das pessoas referiu ter cessado já esses comportamentos. Desta forma, apenas 1% ($n = 3$) referiu ter consumido drogas no último ano.

Em relação à comorbilidade, observou-se um elevada prevalência, sendo que 40% das pessoas que vivem com infeção do VIH/Sida revelaram ter estado/estar infetados por outra doença infecciosa, como hepatite B, hepatite C e/ou outra IST.

4. *Necessidades sociais*

Observamos que 46% dos participantes neste estudo não têm as necessidades que são normalmente supridas pelos serviços de apoio social a estes doentes, estando integrados a nível profissional, com condições adequadas de habitabilidade e com recursos financeiros que permitem satisfazer, pelo menos, as suas necessidades básicas. No entanto, cerca de 22% tem necessidades sociais consideráveis e outros 34% tem uma ou duas necessidades sociais para as quais precisam de apoio, nomeadamente financeiro. Contudo, dos que apresentam este tipo de necessidades, apenas 13% recebe ajudas ou está a ser acompanhado pelas instituições de apoio, sendo que 16% refere ter procurado ajuda, mas a mesma foi indeferida, referindo dificuldades de acesso a estes serviços.

Quando se analisou a relação entre índice de necessidades sociais e outras características dos participantes neste estudo, verificou-se que os mais novos apresentaram mais necessidades a nível habitacional e uma probabilidade maior de exclusão social. O estado civil e a escolaridade também são aspetos importantes neste domínio, sendo que são os solteiros ou os que vivem em união de facto que apresentam mais necessidades. Quanto ao nível de ensino, aqueles que têm apenas o 1.º ciclo de escolaridade, ou inferior, apresentam mais necessidades sociais do que os que frequentaram mais do que o 3º Ciclo do Ensino Básico. Como esperado, foi o grupo com mais necessidades sociais que apresentou maior índice de preocupações, nomeadamente no domínio financeiro, e relatou maior número de experiências adversas ao longo da vida.

5. Indicadores de adaptação psicológica

Os doentes com VIH/Sida enfrentam um conjunto de desafios que vão além das implicações físicas da doença e das necessidades sociais, especialmente quando são informados acerca do diagnóstico, nomeadamente no que respeita às mudanças impostas pelo tratamento, pela condição de fragilidade, pelo medo de morrer e outras questões existenciais, pelo medo de infectar outros, culpa em relação a comportamentos de risco ou revolta em relação à situação que as levou à condição de infetados, a par de questões como as referidas por Habib e Rahman (2010), que incluem o medo de estigmatização e de afastamento daqueles que compõem a sua rede de apoio.

No que concerne ao estado de saúde mental, note-se que 18% apresentou índices muito elevados no índice de humor deprimido, que 41% relatou ideação suicida nos últimos 2 meses e que muitos doentes, no contexto de entrevista, referiram várias áreas que os angustiam e das quais nunca tinham tido espaço para falar, por vergonha ou por não terem acesso permanente a profissionais de saúde mental. Quando questionados sobre o tipo de necessidades que gostariam de ver satisfeitas, 24% referiu as necessidades do foro afetivo e relacional. Estes resultados remetem para a necessidade de existência de equipas multidisciplinares, incluindo profissionais de saúde mental, de apoio a estas pessoas, de carácter permanente.

Um olhar para o quadro das correlações entre as variáveis mostra que aqueles que apresentam necessidades sociais apresentam também sinais de humor depressivo e preocupações, sobretudo a nível financeiro.

6. História de trauma e adversidade

Um conjunto de fatores pode contribuir para comportamentos que colocam a pessoa em risco de ser infetada. Os dados deste estudo indicam prevalência elevada a exposição a vários tipos de experiências adversas na infância, nomeadamente abuso emocional (25%), exposição a violência doméstica (24%), negligência física (21%) e abuso físico (19%). São evidentes as relações positivas significativas entre os índices de história de trauma e adversidade com vários indicadores atuais sociais e emocionais.

Mais relevante é o facto de ter sido referido espontaneamente por vários participantes que a experiência mais traumática tinha sido o seu próprio diagnóstico, o que fez com que a uma percentagem considerável de participantes (40%) fosse perguntado acerca desta experiência. Na sua quase totalidade (39%) os inquiridos sobre este facto referiram esta experiência como traumática.

7. Dados em função do género

A maioria dos participantes deste estudo eram do género masculino, o que corresponde aos dados epidemiológicos conhecidos, mas observa-se que os dois géneros são diferentes em relação às várias características em análise, sobretudo no que respeita aos indicadores de saúde mental, ao humor deprimido e às preocupações recorrentes do dia-a-dia, onde as mulheres pontuam significativamente acima. Por outro lado, são também as mulheres que verbalizam mais frequentemente, e de forma significativa, terem sido vítimas de várias formas de vitimação na infância. Estes resultados refletem o preconizado na literatura acerca de que índices elevados de trauma poderão ser preditores de comportamentos de risco para o VIH/Sida, nomeadamente no que respeita ao comportamento sexual de risco (e.g., Gail et al, 2002).

Estes dados sugerem que a organização dos serviços e os recursos devem ter em atenção esta especificidade, nomeadamente a atenção a indicadores de saúde mental no caso das pessoas do género feminino.

8. *Dados em função do estado civil*

Os dados deste estudo sugerem que são as pessoas casadas que têm menores necessidades sociais, sendo que os que vivem em união de facto não se diferenciam dos solteiros e separados/divorciados. Considerando estes dados, será relevante ter atenção a todos aqueles que não têm relações conjugais estáveis, porque parecem ser aqueles com mais vulnerabilidade social.

9. *Dados em função do nível de ensino*

O nível de ensino é um indicador geral do nível socioeconómico, e tal como esperado são aqueles que têm menor nível de formação escolar que estão em maior risco de exclusão social e apresentam mais necessidades a este nível. Por outro lado, aqueles que têm nível superior de ensino apresentam menores índices de humor deprimido e preocupações, sugerindo que mais escolaridade poderá funcionar como um fator protetor em termos de saúde mental. Por outro lado, são também aqueles com ensino superior que apresentam maior satisfação em relação ao apoio social que recebem, que relatam uma melhor condição física ao nível do estado de saúde e um maior grau de satisfação com a vida.

10. *Dados em função da categoria de transmissão*

Os resultados das análises em função da categoria de transmissão mostram que quando se aborda a questão das necessidades sociais e as formas de adaptação á

doença deve ter-se em conta os subgrupos de pessoas que vivem com a infeção VIH/Sida.

Apesar do denominador comum entre todas as pessoas avaliadas ser a infeção por VIH/Sida e o tratamento em ambulatório, em consulta externa nos hospitais de referência na zona Norte de Portugal, foi possível verificar a existência de três grupos distintos, com particularidades que os distingue: 1. Pessoas que reportaram pelo menos um comportamento de risco sexual; 2. Pessoas que foram infetadas por um parceiro íntimo estável; 3. Utilizadores de drogas injetáveis.

O grupo de pessoas infetadas por via sexual é um grupo mais heterogéneo, que agrega pessoas de vários níveis socioeconómicos e com níveis de ensino diferenciados. Estes apresentam níveis de preocupação elevados no que respeita ao possível conhecimento do diagnóstico por terceiros, por receio da estigmatização. De notar que este grupo é composto por pessoas heterossexuais e homossexuais, com comportamentos de risco diferenciados ao nível da prevalência e gravidade, no entanto este trabalho não pretendia avaliar estas questões. Entre os homens a maioria das infeções por VIH/Sida são transmitidas por via sexual (CDC, 2014), sendo evidente também um aumento ao nível da transmissão da doença entre os homens que fazem sexo com homens (HSH).

São, contudo, os homens que apresentam menor nível de sintomatologia depressiva e preocupações diárias, tendo relatado um número considerável de experiências adversas ao longo da vida. Este último facto é corroborado na literatura, que demonstra que experiências precoces adversas são preditores de comportamento de risco para o VIH/Sida e outras IST (e.g., Gail et al, 2002).

Os outros grupos identificados são constituídos por elementos bastante homogéneos, dentro de cada grupo, partilhando um conjunto de características que os diferenciam claramente: no que respeita aos UDI, são os mais jovens, maioritariamente do sexo masculino, com maiores índices de necessidades a nível habitacional e em situação de exclusão social, a maioria reformados por invalidez, com baixo nível de suporte social e relações familiares menos satisfatórias, com elevado grau de preocupações a nível financeiro, com sintomatologia depressiva considerável e com um maior historial de experiências adversas. Foram normalmente estas pessoas que referiram ter maiores dificuldades de deslocação ao hospital para consultas e levantamento da TAR, por insuficiência financeira. Foram também estes que apresentaram uma maior prevalência de comorbilidade com outras IST, nomeadamente a hepatite B e C.

Contrariamente, aqueles cuja transmissão ocorreu na relação de intimidade estável são pessoas mais velhas, do sexo feminino, maioritariamente casadas ou viúvas, sem necessidades a nível social, mas com elevados níveis de sintomatologia depressiva e preocupações diárias. São também estas pessoas que vivem mais angustiadas com a possibilidade do seu diagnóstico ser conhecido no seio familiar, nos vizinhos e amigos, por receio da rejeição, do abandono e da estigmatização. São pessoas que, habitualmente, não falam sobre a sua doença, estando o conhecimento da mesma confinado ao seu marido/parceiro, que foi aquele que a infetou. Por outro lado, foi também neste grupo que se verificou um menor relato de experiências adversas ao longo da vida. Efetivamente, a imprevisibilidade e o trauma do diagnóstico, bem como a antecipação da estigmatização pelo mesmo estão relacionados com o desenvolvimento

de sintomas depressivos nesta população (e.g., Li et al, 2010). Este trabalho permitiu identificar um grupo que, não apresentando necessidades de cariz social, é um grupo de risco no que respeita à saúde mental, constituído por mulheres infetadas pelo parceiro íntimo, numa relação estável e com mais recursos sociais, mas simultaneamente aqueles a quem é mais difícil lidar com a doença.

De referir, no entanto, a presença de um grupo socialmente desfavorecido e em risco de exclusão social (aqueles que tinham um percurso de maior exclusão social previamente ao diagnóstico), para o qual será necessário a existência de um conjunto de recursos que permitam colmatar essas necessidades.

A recolha de dados no âmbito deste estudo implicou uma entrevista, o que permitiu um longo contacto dos investigadores com as pessoas alvo do estudo. Este facto permitiu observar que muitos dos participantes tiveram pela primeira vez oportunidade para falar dos seus problemas de vida e da forma como tem lidado com o diagnóstico com a doença, nomeadamente relatando as suas angústias e sofrimentos. A recolha de dados de muitos dos participantes demorou mais de uma hora, devido à necessidade sentida de falar, e expressar as suas emoções, as suas angústias, às vezes a vontade de morrer. Estes dados sugerem a dificuldade de lidar com a imprevisibilidade do diagnóstico de uma doença crónica, que é profundamente perturbador. Muitas destas pessoas vivem angustiadas com o facto de alguém descobrir (alguns nem os filhos sabem o diagnóstico), e com a perceção de estigmatização e desconhecimento por parte da população em geral, o que tem efeitos importantes ao nível do bem-estar psicológico e saúde mental destes doentes.

Uma das preocupações verbalizadas por uma parte dos utentes está relacionada com o medo de contágio daqueles que lidam diariamente consigo, referindo todos os cuidados diários de higiene que têm em casa para o evitar. Pôde verificar-se, a este respeito, que os utentes parecem estar bem informados sobre os cuidados e os procedimentos a adotar, mas vivem numa tensão contínua relacionada com este facto.

Curiosamente muitos valorizaram de forma especial o facto de terem sido cumprimentados no contexto deste estudo com um aperto de mão, e referiram isso, uma

vez que consideram existir, ainda, um grande desconhecimento a nível da população em geral a respeito da infeção e das formas de transmissão da mesma. O sofrimento que muitos participantes manifestaram não pode ser medido, e muitos foram sinalizados para acompanhamento aos seus médicos depois das entrevistas, devido à ideação suicida. A percentagem de pessoas com ideação suicida nos últimos 2 meses (41%) é um indicador preocupante neste estudo, e um dos dados que, sem dúvida, melhor indica as necessidades de apoio psicológico destas pessoas. Durante as entrevistas verificou-se, algumas vezes, uma ativação emocional intensa em alguns utentes, decorrentes das suas preocupações, da forma como lidam com o diagnóstico VIH/Sida e como adaptaram a sua vida depois do conhecimento da doença. Em alguns casos, houve necessidade de estabilizar emocionalmente o doente, no momento posterior à entrevista.

Neste sentido, o estudo iniciado, cujo objetivo foi o de avaliar as condições socioeconómicas das pessoas que vivem com VIH/Sida na região Norte de Portugal, e as suas necessidades sociais levantou questões relacionadas com outras condições paralelas que poderão ter influências diretas no tratamento e adesão ao mesmo por parte dos doentes.

Surgiram evidências relacionadas com a saúde mental e as preocupações atuais das pessoas que vivem com a infeção do VIH, que poderão indicar a existência de um grupo que, não evidenciando problemas de cariz socioeconómico, poderá ser um grupo a ter em consideração nomeadamente no encaminhamento para acompanhamento em serviços de saúde mental.

Por outro lado, atendendo aos recursos sociais existentes na zona Norte do país, direcionados para pessoas que vivem com VIH/Sida em Portugal (Maia & Gonçalves,

2014), apesar da evolução verificada ao longo dos últimos anos, parece existir ainda uma lacuna ao nível do número, tipo e abrangência dos serviços disponíveis.

Assim, os serviços permitem responder às necessidades mais prementes de cariz social, relacionadas com a satisfação das necessidades básicas, nomeadamente de alimentação, das condições de habitação e da prestação de cuidados de saúde, mas não chegam a todos e são omissos a outros níveis. Neste sentido, existem lacunas evidentes, com equipamentos claramente insuficientes, quando comparados com as necessidades identificadas neste estudo. Pode contar-se na região Norte apenas com duas instituições que prestam apoio domiciliário (uma em Braga e uma no Porto), duas instituições que têm valência de apoio a residência (uma em Braga e uma no Porto, com capacidade para acolher 13 utentes) e apenas quatro centros de atendimento/acompanhamento psicossocial, direcionados apenas para esta população (dois no Porto, um em Braga e um em Viana do Castelo).

Por outro lado, e paralelamente à necessidade de alargamento dos equipamentos de apoio para pessoas que vivem com VIH/Sida, existem algumas ressalvas a este respeito que parecem pertinentes. Uma percentagem considerável de pessoas referiu o medo da estigmatização relacionado com a infeção, pelo que dificilmente irão procurar estes serviços de forma espontânea, sobretudo sendo vocacionados para esta problemática específica. Neste sentido, parece existir uma necessidade paralela, que se prende com a existência de equipas multidisciplinares permanentemente disponíveis nos serviços de saúde, formadas e sensibilizadas para que possam atender às necessidades destas pessoas, e que não estejam apenas focadas nas questões físicas da doença.

O momento do diagnóstico, tal como preconizado na literatura, e verbalizado por grande parte dos doentes durante a entrevista, é altamente perturbador, podendo ter implicações graves ao nível da qualidade de vida e saúde mental dos doentes. Neste sentido, parece premente que as pessoas que vivem com VIH/Sida possam contar com apoio psicológico durante o processo de adaptação à doença. Por outro lado, a forma como a infeção ocorreu pode trazer ao doente desafios adicionais ao confronto com a doença, por exemplo, ter de lidar paralelamente com questões familiares decorrentes de infidelidade conjugal, ou suspeitas ou revelações de homossexualidade. Nestes doentes pareceu particularmente pertinente um acompanhamento continuado no tempo, uma vez que na maioria dos casos não existe na sua rede familiar e amigos ninguém com quem se disponham a falar sobre o assunto, uma vez que apenas aquele que a infetou tem conhecimento do diagnóstico.

VI. INVESTIGAÇÃO FUTURA

Este estudo permitiu, para além da resposta aos objetivos propostos, identificar um conjunto de aspetos que parecem ser pertinentes para o conhecimento da população que vive com infeção VIH/Sida na zona Norte de Portugal. No entanto, um estudo mais aprofundado a nível nacional permitiria um conhecimento mais aprofundado desta população, bem como a diferenciação em grupos em função de características específicas, caso exista, para que os planos nacionais possam considerar também essas diferenças.

Confirmou-se que existe um número considerável de utentes que apresentam necessidades de cariz social, que não lhes permitem assegurar as necessidades básicas de alimentação, conforto e cuidados de saúde. Contudo, é essencial aprofundar o nosso conhecimento sobre outras dimensões, nomeadamente reconhecendo que associadas a estas necessidades estão as de saúde mental, cujas implicações ao nível de saúde física e da adesão terapêutica estão já bem fundamentadas a nível científico.

Este estudo permitiu identificar um subgrupo que se refere às pessoas que infetadas pelo parceiro íntimo numa relação estável que são confrontadas com o diagnóstico, paralelamente a outras questões traumáticas (nomeadamente as questões da infidelidade conjugal). O impacto da doença nestas pessoas parece ser elevado, pelo que é importante estudar também este grupo, de forma a conhecer os seus discursos, como evoluem no que respeita à adaptação à doença, quais as suas principais preocupações e as suas necessidades efetivas, de modo a promover estratégias de adaptação a estas condições de vida.

O conhecimento aprofundado das características e necessidades das pessoas que vivem com VIH/Sida de acordo com a categoria de transmissão permitiria não apenas direcionar e adaptar as intervenções, assumindo também um papel importante na prevenção, nomeadamente no que respeita aos grupos alvo das ações de sensibilização e de conhecimento do fenómeno.

Por outro lado, as questões do medo acerca do conhecimento do diagnóstico, a discriminação e da estigmatização, evidenciado pelos utentes, parecem ser um aspeto importante na adaptação à doença e deve ser aprofundado.

Seria também pertinente realizar investigações que permitam conhecer os discursos dos profissionais sobre o fenómeno, sobre a vulnerabilidade para a transmissão da doença, bem como as necessidades que eles identificam em relação aos utentes que vivem com infeção VIH/Sida.

VII. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Belzer, M.E., Funchs, D.N., & Tucher, D.J. (1999). Antiretroviral adherence issues among HIV-positive adolescents and young adults. *Journal of Adolescent Health, 25*, 316-319.
- Bennett, J. (1988). Helping people with aids live well at home. *Nurs Clin North American, 23*. 731-748.
- Brito de Pina, A.P. (2006). Investigação e Estatística. Retirado a 17 de Novembro de 2007 da World Wide Web do site: <http://www.saudepublica.web.pt/03Investigacao/31EiInfoInvestiga/desenho.htm>
- Centro de Vigilância Epidemiológica das Doenças Transmissíveis – CVEDT. (2007). *Infeção HIV/Sida: a situação em Portugal a 30 de Junho de 2007*. Data: 30 de Junho de 2007. Retirado a 03 de Outubro da World Wide Web do site: http://www.insarj.pt/site/resources/docs/SIDA_Junho_2007.pdf.
- Cohen, M., Deamant, C., Barkan, S., Richardson, J., Young, M., Holman, S., Anastos, K., Cohen, J., & Melnick, S. (2000). Domestic violence and childhood sexual abuse in HIV-infected women and women at risk for HIV. *American Journal of Public Health, 90*, 560- 565.
- Colombrini, M.R.C., Lopes, M.H.B., & Figueiredo, R.M. (2006). Adesão à terapia antiretroviral para HIV/Aids. *Revista Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 40*, 576-581.

Comissão Executiva da ABRAÇO (2007). *Concertação das ONG's sobre cuidados continuados – perfil do utente com HIV*. Abril de 2007. Retirado a 15 de Novembro de 2007 da World Wide Web do site: <http://abraco.esoterica.pt>.

Cunningham, W.E., Hayars, R.D., Williams, K.W., Beck, K.C., Dixon, W.J., & Shapiro, M.F. (1995). Access to medical care and health-related quality of live for low-income persons with symptomatic human immunodeficiency virus. *Medical Care*, 33, 739-754.

Cunningham, R.M., Stiffman, A.R., Doré P., & Earls, F. (1994). The association of physical and sexual abuse with HIV risk behaviours in adolescence and young adulthood: implications for public health. *Child Abuse and Neglect*, 18, 233-245.

Decreto-Lei nº 244/2002 de 5 de Novembro. Alteração da Nomenclatura de Unidades Territoriais para Fins Estatísticos. Diário da República Portuguesa (Assembleia da República), Lisboa, 1ª Série, nº 255, 05 de Novembro de 2002, p. 7101-7103.

Departamento de Proteção Social de Cidadania da Segurança Social. (2006). Relatório Nacional das Atividades da Segurança Social na área do VIH/Sida – 2006. Lisboa: Instituto da Segurança Social.

DiClemente, R. J., Wingood, G. M., Crosby, R. A., Sionean, C., Brown, L. K., Rothbaum, B., Zimand, E., Cobb, B. K., Harrington, K., Davies, S. (2001). A prospective study of psychological distress and sexual risk behaviour among black adolescent females. *Pediatrics*, 108, 5, 1-6.

DGS. (2014). *Infeção VIH, SIDA e Tuberculose em números – 2014*. Lisboa: Direção Geral de Saúde.

- Frank, L. (1999). Prisons and public health: emerging issues in HIV treatment adherence. *Journal Association Nurses Aids Care*, 10, 24-32.
- Gail, E., Myers H.F., Williams, J.K., Kitchen, C.R., Loeb, T., Carmona, J., Wyatt, L., Chin, D., & Presley, N. (2002). Does a history of trauma contribute to HIV risk for women colour? Implications for prevention and policy. *American Journal of Public Health*, 92, 660- 665.
- Grilo, A.M. (2001). Temáticas centrais implicadas na vivência da infeção por VIH/Sida. *Psicologia, Saúde & Doença*, 2, 101-118.
- Ickovics, J.R., & Meisler, A.W. (1997). Adherence in AIDS clinical trials: a framework for clinical research and clinical care. *Journal of Clinical Epidemiology*, 50, 385-391.
- Kimerling, R., Armistead, L., & Forehand, R. (1999). Victimization experiences and HIV infection in women: associations with serostatus, psychological symptoms, and health status. *Journal of Traumatic Stress*, 12, 41-58.
- Logan TK, Cole J, Leukefeld C. (2002). Women, Sex, and HIV: Social and Contextual Factors, Meta-Analysis of Published Interventions, and Implications for Practice and Research. *Psychological Bulletin (APA)* 2002; 128, 6: 851-885.
- Lopes, M.V.O, & Fraga, M.N.O. (1998). Pessoas vivendo com HIV: stresse e suas formas de enfrentamento. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 6, 75-81.
- Macilwain, C. (1997). Better adherence vital in AIDS therapies. *Nature*, 390, 326.
- Maia, A. (2004). Congresso Internacional sobre Stress Pós-Traumático, Leiria, 2004 – "Congresso Internacional sobre Stresse Pós-Traumático: Modelos, Abordagens e Práticas". Leiria: ADFA, 2004. ISBN 972-8393-82-2.

- Maia, A. & Fernandes, E. (2002). Versão Portuguesa de Lista de Acontecimentos de Vida. Braga: Universidade do Minho.
- Maia, A., Martins, A.L., Santos, M. J., Neto, M., Gonzaga, M., Sampaio, R., & Gonçalves, M. (2014). Questionário de Identificação de Necessidades Sociais de pessoas que vivem com infeção VIH/Sida na região Norte de Portugal. Universidade do Minho e ARS Norte
- McNally, S. T., & Newman, S. (1999). Objective and subjective conceptualizations of social support. *Journal of Psychosomatic Research*, 46, 309-314.
- Mello, V.A., & Malbergier, A. (2006). Depression in women infected with HIV. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28, 10-17.
- Narciso, A., Medina, M, & Pereira, M.T. (2000). Atuação do serviço social junto de pessoas vivendo com o HIV. Retirado a 03 de Novembro de 2007 da World Wide Web do site: http://www.ssrevista.uel.br/c_v1n1_atuacao.htm.
- Nunes, S.O.V., Abreu, R.E., Hirata, A.L., Nunes, M.V.A., Franco, R.M., & Barbosa, L.R. (2005). Determinação dos diagnósticos de depressão, tentativa de suicídio, gravidez, vírus da imunodeficiência humana (HIV) e doenças sexualmente transmissíveis (DST) em adolescentes e adultos jovens. *Ciências Biológicas e da Saúde Londrina*, 26, 109-118.
- Pina, M.F. (2006). *Análise Descritiva e Geográfica dos Internamentos Hospitalares por Infeções pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (GCD 25) ocorridos no período de 2000 a 2006*. Trabalho de Investigação não Publicado. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto.

- Rabkin, G.J., Ferrando, S., Lin, S.H., Sewell, M., & McElhiney, M. (2000). Psychological effects of HAART: a 2 years study. *Psychosomatic Medicine*, 62, 413-422.
- Roberts, K.J., & Volberding, P. (1999). Adherence communication: a qualitative analysis of physician patient dialogue. *Aids Care*, 13, 1771-1778.
- Rodrigues, C. (2005). Necessidades sociais das pessoas idosas do concelho de Vila Pouca de Aguiar. Trabalho de investigação no âmbito de estágio de licenciatura. Dissertação não publicada. Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro, Vila Real.
- Seidl, E.M.S., & Tróccoli, B.T. (2006). Desenvolvimento de escala para avaliação do suporte social em HIV/Aids. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 22, 317-326.
- Seidl, E.M.S., Zannon, C.M.L., & Tróccoli, B.T. (2005). Pessoas vivendo com HIV/Aids: enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. *Psicologia: reflexão e crítica*, 2005, 18, 188-195.
- Silva S, Maia A. (2008). Versão Portuguesa do Family ACE Questionnaire (Questionário de história de adversidade na infância) [Portuguese version of ACE Study Questionnaire]. In A.P. Noronha, C. Machado, L. Almeida, M. Gonçalves, S. Martins, & V. Ramalho (Eds.), *Actas da XIII conferência avaliação psicológica: Formas e contextos*. Braga: Psiquilibrios Edições.
- Simoni, J.M., Demas, P., Mason, H.R.C., Drossman, J.A., & Davis, M. (2000). HIV disclosure among women of African descent: associations with coping, social support, and psychological adaptation. *Aids and Behaviour*, 4, 147-158.

- Simoni, J.M., Sehgal, S., & Walters, K. (2004). Triangle of risk: urban American Indian women`s sexual trauma, injection drug use, and HIV sexual risk behaviours. *Aids and Behaviour*, 8, 33-45.
- Thoits, P. A. (1995). Stress, coping and social support processes: Where are we? What next? *Journal of Health and Social Behaviour, Extra Issue*, 53-79.
- Unidade de Referência e Vigilância Epidemiológica, Departamento de Doenças Infeciosas. (2016). Infeção VIH/SIDA: a situação em Portugal a 31 de dezembro de 2015. Lisboa: Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, IP.
- Weiss, J.J. (1999). Adherence to HAART, Genève, 1999 – “World AIDS Conference”.
- Wingood, G.M., & DiClemente, R.J. (1997). The effects of an abusive primary partner on the condom use and sexual negotiation practices of African-American women. *American Journal of Public Health*, 87, 1016-1018.
- Zierler, S., Feingold, L., Laufer, D., Valentgas, P., Kantrowitz-Gordon, I., & Mayer, K. (1991). Adult survivors of childhood sexual abuse and subsequent risk of HIV infection. *American Journal of Public Health*, 81, 572-575.