



Escola de Sociologia e Políticas Públicas

Perceção das Famílias com VIH do suporte social

Alexandra Raquel Janeiro Delgado

Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção do grau de
Mestre em Serviço Social

Orientador(a):
Doutor Jorge Ferreira, Professor Auxiliar,
ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa

Setembro, 2017

DEDICATÓRIA

Aos meus pais e Manuel.

AGRADECIMENTOS

*Aqueles que passam por nós,
Não vão sós, não nos deixam sós.
Deixam um pouco de si,
Levam um pouco de nós.*

Antoine de Saint-Exupéry, O Príncipezinho

Agradeço a todos os que passaram por mim nesta fase, todos eles. De certeza que não irão sós e no meu coração me deixaram com a alma cheia de alegria, compaixão, entendimento e um novo olhar perante a vida.

Deixaram com certeza, todos eles, um pouco em mim, da sua força, das suas lágrimas, dos seus medos e receios...Do seu sorriso mais ingénuo ao mais forçado quando a garganta seca não nos permitindo falar. E espero que tenham levado um pouco de mim, da minha ingenuidade perante uma realidade tão diferente, do meu abraço sem medos.

Tenho ainda a agradecer à SER + - Associação Portuguesa para a Prevenção e Desafio à Sida, por as horas de almoço ternurentas em que me acalmaram o espírito, por tão bem recebida ser e por todos os esforços que fizeram para que este trabalho se tornasse uma realidade.

À Associação POSITIVO, por tão bem me receberem, por demonstrarem a honra que tiveram em fazerem parte deste crescimento profissional e pessoal, por as partilhas e pelos carinhos mesmo que a maior parte seja com o olhar.

Pais, obrigada por não me deixarem desistir a um mês da entrega, por todos os ataques de pânico e choro, por todos os “Tu és capaz”. Serão sempre a constante nesta equação que é a vida, ao qual eu nunca duvidarei das vossas palavras.

Manuel, obrigada por a um certo ponto tomares este trabalho como teu também, jogares mãos à obra e mostrares que era possível de concretizar, pela paciência, pelos incentivos e sobretudo pelo amor.

À minha Ana, que tanta hora me ouviu reclamar... e reclamar.

A uma desconhecida que em tempos difíceis me deu a motivação que precisava.

Obrigada a todos os que me acompanharam nestes loucos meses.

RESUMO

Os portadores de VIH/SIDA sofrem diversas alterações no seu estilo de vida, a forma como o suporte social lhes é fornecido influencia a sua qualidade de vida podendo vir a comprometer ou a facilitar a aceitação da doença.

Na presente dissertação, pretendemos aprofundar os apoios sociais formais e informais que são garantidos aos sujeitos portadores da infeção e a eficácia dos mesmos enquanto promotores da qualidade de vida e inserção social, tendo em conta a perceção dos próprios e dos assistentes sociais.

A pesquisa foi orientada pelo método indutivo de natureza qualitativa e integrou procedimentos metodológicos, teóricos e empíricos, para além do estudo e análise de diversos autores, aplicamos a entrevista semiestruturada e aplicámos a análise de conteúdo com base em categorias baseadas no quadro teórico com o objetivo de sistematizar o conhecimento adquirido no campo empírico em concordância com os objetivos propostos.

Concluimos que as instituições tentam colmatar as necessidades dos utentes e as que vão surgindo com os recursos que têm para o fazer, não sendo possível responder a todas. A nível do sistema de proteção social defendemos que ainda existe muito trabalho pela frente na área do VIH, como apoios económicos mais elevados tal como uma maior diversidade de respostas sociais.

Os dados desta investigação, sustentam a ideia de que ainda existe muito trabalho pela frente no que concerne à infeção do VIH/SIDA, tanto uma aceitação pessoal por parte dos utentes infetados, como uma maior formação nos profissionais que interagem com estes mesmos utentes e com os que estão fora da área.

ABSTRACT

The HIV/AIDS bearers suffers many lifestyle changes and the way that social support is provided influences they're life quality in wich may compromise or easy the desease acceptance.

In the present dissertation, we itend to deepen the formal and informal social supports that are granted to the subjects bearers of the infection and it's efficiency as promoters of life quality and social insertion, having in consideration the perception of their own and the social workers.

The research was guided by the inductive method of qualitative nature and as integrated methodologic, theoretical and empirical proceedures, beyond the many authors study and analysis, we've appllied the content analysis having as base the theoretical framework based categories with the objective of systematize the aquired knowledge at the empirical field in agreement to the proposed objectives.

We've concluded that the institutions have been trying to fill the users needs and those that have been emerging with the resources they have to do, not being possible to answer all. At social protection system level we defend that there's still a lot of work ahead in HIV area, such as higher economical support and a higher diversity of social answers.

This investigation data, sustain the idea that there's still a lot of work ahead on what concerns HIV/AIDS infection, such like the infected users personal acceptance, like a higher profissional formation of those whom interact with those same users and those outside the area.

Key-Words: HIV/AIDS; Social Suport, Social Work

ÍNDICE

INDICE DE FIGURAS	VIII
INDICE DE GRÁFICOS	IX
GLOSSÁRIO DE SIGLAS	X
INTRODUÇÃO	11
Capítulo 1. VIH/SIDA e o seu Impacto Social	15
1.1 VIH / SIDA.....	15
1.2. Definição e Implementação de Políticas Públicas no VIH/SIDA	18
1.3. Família.....	19
1.4. O Impacto Social no Diagnóstico do VIH/SIDA	21
1.5. Qualidade de Vida do Portador de VIH	23
1.6. Suportes de Apoio Social	25
Capítulo 2. Caracterização Do Sistema De Proteção Social.....	27
2.1. Serviço Social.....	27
2.2. Serviço Social na Saúde	30
2.3. O Agir do Assistente Social no VIH/SIDA	31
Capítulo 3 – Metodologia.....	35
3.1. Campo Empírico.....	35
3.2. Método de Pesquisa.....	35
3.3. Universo e Amostra.....	36
3.4. Técnica de Recolha e Tratamento de Dados	38
Capítulo 4 – Análise e Interpretação dos Dados	39
CONCLUSÕES	49
BIBLIOGRAFIA	55
ANEXOS.....	59
Anexo 1. Guião da Entrevista - Assistente Social	59
Anexo 2. Guião de Entrevista – Utentes.....	60
Anexo 3. Grelha de Análise – Entrevista à Assistente Social	61
Anexo 4. Grelha de Análise – Entrevistas aos Utentes.....	65

INDICE DE FIGURAS

Figura 1. Sistema Público de Segurança Social 28

Figura 2. Método Clássico do Serviço Social 32

INDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1. Caracterização dos Utentes 40

Gráfico 2. Via de Transmissão dos Utentes Entrevistados 41

GLOSSÁRIO DE SIGLAS

VIH	Vírus de Imunodeficiência Humana
SIDA	Síndrome de Imunodeficiência Adquirida
ARN	Ácido Ribonucleico
ADN	Ácido Desoxirribonucleico
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
UNAIDS	United Nations Program on HIV/AIDS
SI.VIDA	Sistema Informático da Infecção VIH/SIDA
CDOM	Código Deontológico da Ordem dos Médicos
AZT	Zidovudina
IPO	Instituto Português de
IPSS	Instituição Particular de Solidariedade Social
PVVS	Sujeitos que vivem com VIH/SIDA

INTRODUÇÃO

O *Síndrome de Imunodeficiência Adquirida* (SIDA) traduz-se numa doença crónica, transmissível, não hereditária, causada pelo *vírus da imunodeficiência humana* (VIH). Esta age sobre o sistema imunitário, atuando em favor da supressão da sua ação. Este processo, caracteriza-se pela debilidade progressiva do sistema imunitário, aquando da destruição das defesas tornando-o mais vulnerável ao aparecimento e desenvolvimento de outras doenças oportunistas¹.

O VIH/SIDA constitui-se, há mais de 30 anos, um dos mais sérios desafios para a saúde, num contexto global, tendo sido, durante este período, responsável por a morte de 35 milhões de sujeitos, no mundo, e tendo-se tornado a quinta principal causa de morte, entre adultos.²

Enquanto problema de saúde, o VIH foi sendo percecionado de formas distintas. Inicialmente este problema de saúde, foi visto, somente numa vertente clínica, como uma doença física e psicológica, mas, atualmente, é entendido também como um fenómeno com repercussões sociais, em diferentes escalas «do local ao familiar» sendo um fator de isolamento e discriminação, associado aos estigmas³ contruídos e relacionados com as representações sociais da doença.

A falta de *suporte social*, tal como, uma relação promotora da receção de informação, um bom ouvinte ou uma relação espiritual interfere tanto no desenvolvimento da doença como na rejeição à terapêutica. Os sujeitos infetados por VIH sofrem diversas alterações no estilo de vida e a forma como o *suporte social* lhes é facultado, influencia diretamente a sua qualidade de vida, podendo vir a comprometer ou a facilitar a aceitação da doença/infeção.

Procuramos aprofundar o impacto social nos utentes entrevistados com idades compreendidas entre os 29 anos e os 68 anos de idade, acompanhados por a Associação Positivo e pela Associação SER+ de um diagnóstico de seropositividade. As influências do impacto referido na qualidade de vida do utente e os suportes sociais existentes que diminuem este impacto.

A primeira indagação traduz-se em: “Os suportes de apoio social, existentes acompanham as necessidades das famílias com VIH de forma eficaz?”.

¹ (Silvestre, 2010)

² (Sequeira, 2015)

³ O estigma traduz-se numa construção social que afeta de forma negativa a vivência das pessoas infetadas por VIH tal como aqueles que se encontram ao seu redor. (Góis, 2010 *apud* Alonzo y Reynolds, 1995)

A questão torna-se pertinente não só pela apreensão de conhecimentos do ponto de vista teórico, mas, essencialmente pela compreensão da qualidade *dos suportes de apoio social* do ponto de vista do sujeito tendo em conta a adequabilidade das respostas que os mesmos fornecem ao seropositivo.

Neste trabalho temos como objeto de estudo a seropositividade dentro do seio familiar, por entendermos que se justifica, como pertinente, dentro desta temática, que a dimensão da intervenção do Serviço Social seja considerada como fundamental no apoio emocional ao indivíduo. Pois das competências do Serviço Social fazem parte, a intervenção junto do doente, aliviando problemas psicossociais, apoiando no processo de saúde e de doença e contribuindo para um diagnóstico social do utente multidisciplinar.⁴

Como objetivo geral definimos estudar o suporte social no quadro do sistema de proteção social através da perceção das famílias com VIH. E como objetivos específicos:

- Caracterizar o sistema de proteção social, tendo em atenção as garantias para estes cidadãos na promoção da sua qualidade de vida e bem-estar;
- Sistematizar os suportes de apoio social. Analisando a sua correspondência às necessidades das famílias;
- Identificar as redes de suporte formal e informal;
- Correlacionar a natureza dos suportes sociais com as necessidades das famílias.

As questões de investigação a que pretendemos responder:

- «Qual o tipo de rede, formal ou informal, contribui para o bem-estar e qualidade de vida das famílias com VIH?»;
- «O sistema de proteção social vai de encontro às necessidades das famílias com VIH?»
- «Os sistemas de apoio social respondem às necessidades sociais das famílias com VIH?».

A metodologia adotada nesta dissertação é de natureza qualitativa, desenvolvida numa lógica indutiva. Esta metodologia tem como objetivo identificar, registar e compreender os suportes de apoio social formal e informal bem como a sua influência na qualidade de vida dos utentes.

Com a presente investigação pretendemos perceber se os apoios existentes correspondem às necessidades dos utentes.

Entendemos que a metodologia qualitativa é adequada à realização do estudo, pois procura entrar dentro do processo de construção social, com o intuito de descrever e

⁴ (Branco, 2012:8)

compreender em detalhe os meios em que os sujeitos delineiam ações significativas, conhecendo as suas estruturas básicas, recorrendo a descrições profundas e deixando para segundo plano as pesquisas comparativas estandardizadas.

O presente trabalho encontra-se estruturado em quatro capítulos.

O capítulo I trata o tema da investigação aprofundado as dimensões conceptuais e procurando elaborar o problema de estudo. Iniciamos por definir VIH/SIDA e a sua evolução ao longo dos anos, abordando a implementação das políticas públicas nesta temática. Definimos o conceito de família, abordamos o impacto social no diagnóstico, a qualidade de vida do utente seropositivo e por fim os suportes de apoio social formais e informais.

O segundo capítulo apresenta o próprio Serviço Social e a caracterização do Sistema de Proteção Social, distingue Serviço Social de Serviço Social na saúde. Por fim procuramos explicitar também o agir do assistente social nesta temática e a sua intervenção.

O terceiro capítulo apresenta o universo e as dimensões metodológicas e a caracterização da amostra tal como os critérios de seleção da mesma e os procedimentos de recolha e tratamento de dados.

No quarto capítulo interpretamos e descrevemos os resultados obtidos, na investigação, através da *análise de conteúdo* anteriormente realizada.

Terminamos com a apresentação das conclusões e novas perspetivas de estudo sobre o tema. Fechamos com a apresentação da bibliografia.

Capítulo I. VIH/SIDA e o seu Impacto Social

1.1 VIH / SIDA

O *Síndrome de Imunodeficiência Adquirida* (SIDA) é atualmente considerada uma doença crónica, transmissível, não hereditária, causada pelo *vírus da imunodeficiência humana* (VIH), que afeta, essencialmente, o sistema imunitário humano. Este processo caracteriza-se pela debilidade progressiva do sistema imunitário, destruindo as defesas do mesmo e tornando-o mais vulnerável ao desenvolvimento e aparecimento de doenças oportunistas. (Silvestre, 2010). Estamos perante o diagnóstico de SIDA quando em caso de deficiência do sistema imunitário, as defesas ativas do organismo diminuem em relação ao aparecimento de agentes patogénicos. Esta condição, quando em estado avançado, pode conduzir à aquisição e desenvolvimento de doenças graves que num organismo imunodeprimido pode resultar na morte.

Tendo em conta os dados da Organização das Nações Unidas (ONU) em Dezembro de 2007, estima-se que tenham ocorrido em todo o mundo 2.5 milhões de novos casos de infeção, 2.1 milhões de adultos e 420 mil crianças com menos de 15 anos. Este relatório calcula que tenham morrido 5700 sujeitos por dia vítimas da doença, o que perfaz 2.1 milhões de óbitos só em 2007. O VIH infecta e destrói essencialmente os linfócitos T4 (células CD4), que são elementos fundamentais na estimulação da resposta imunitária. Ao penetrar na célula, o VIH transforma o seu código genético do ARN (ácido ribonucleico) em ADN (ácido desoxirribonucleico), através de uma enzima chamada transcriptase reversa, que lhe permite replicar-se e destruir a célula. (Silvestre, 2010:15).

São conhecidos dois tipos de VIH, o tipo I e o tipo II, que têm características próprias, incluindo a sua virulência para o sistema imunitário (VIH-1 é mais agressivo que o VIH-2). O VIH-1 é o principal responsável pela pandemia a nível mundial, enquanto que o VIH-2 está circunscrito em países da África Ocidental e por um número reduzido de casos fora de África, que viveram ou tiveram ligações com aquela região africana.⁵ Considera-se que este vírus encontra-se ativo desde os anos 60, tendem sido relatados casos esporádicos fora desta área como em Moçambique, Angola, Brasil, Índia, Estados Unidos e Europa. Em Portugal, o VIH II representa 5% do número total de infeções.

O VIH I reproduz-se todos os dias criando 10 milhões de novos vírus que destroem o mesmo numero de células CD4, o organismo reage produzindo mais CD4 em quantidade

⁵ Informação fornecida pela Associação SER+

suficiente para repor as células destruídas, no entanto, em certa altura o organismo não consegue responder de forma eficaz, levando assim o sistema imunitário a entrar em desorganização. (Silvestre, 2010).⁶

As vias de transmissão do VIH I e II são as mesmas, sendo a via de transmissão sexual heterossexual a dominante no VIH II, alguns cálculos sugerem que a probabilidade de transmissão de VIH II por contacto sexual é cinco a nove vezes inferior à do VIH I. (Mansinho, 1999).

Analisamos em seguida o Globo por continentes, na zona sul da ásia vivem com VIH cerca de 4 milhões de habitantes infetados, já no Este da ásia, o número reduz para 800 mil. Na Oceânia o número encontra-se na ordem dos 75 mil sujeitos e na América Latina 1.6 milhões, em que nas caraíbas se encontram 230 mil dos casos, analisando a América do Norte os números ascendem a 1.3 milhões. (Barroso, 2008).

No ano de 2009, o panorama mundial mostrava que a prevalência de infeção por VIH rondava entre 31.4 milhões e os 35.3 milhões de casos, sendo que neste mesmo ano se registaram 2.3 a 2.8 milhões de novos casos, enquanto o número de mortes devido a SIDA esteve na ordem dos 1.6 a 2.1 milhões de sujeitos.

De forma geral a região do sul de África representava a zona mais fustigada, englobando 9 dos países com as maiores taxas de prevalência da infeção, todas elas superiores a 10%. Esta zona do globo é a que possui a maior população residente infetada com 5.7 milhões. A nível mundial a África aloja 67% dos casos no mundo. (Silvestre, 2010).

Dados oficiais da United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS) revelaram que em 2012, na África o número total de jovens e adultos infetados era aproximadamente de 23 milhões, sendo que o sexo feminino corresponde a 13 milhões dos casos, o que se traduz numa percentagem de 60%. (Rev Port Saúde Pública, 2015).

No final de 2008, estimava-se que na Europa existiriam 2.3 milhões de sujeitos a viver com SIDA, neste mesmo ano foram diagnosticados 25.656 novos casos e reportados 7.565 casos. Com maior prevalência de infetados encontra-se a Ucrânia, a Letónia, a Moldávia e

⁶ Tendo em conta a última classificação da OMS pode-se considerar três estádios da infeção por VIH: Estádio assintomático: Caracteriza-se por um período em que o doente não apresenta sintomas, existindo uma queda progressiva de CD4 e um aumento da carga viral. Estádio sintomática: Traduz-se num conjunto de sinais e sintomas associadas ao VIH, mas que não reúne os critérios para diagnosticar SIDA. Estádio SIDA: É determinado por uma série de critérios estabelecidos, entre eles uma contagem de CD4 inferior a 200/mm³ de sangue e a presença de 26 enfermidades especificadas. Quando um utente reúne os critérios pré-estabelecidos para que lhe seja diagnosticado SIDA, o diagnóstico permanecerá mesmo que os CD4 aumentem, isto significa, que uma vez portador de SIDA não há retorno ao estado VIH. (Silvestre, 2010).

Portugal. Analisando os dados do Relatório de Vigilância da European Centre for Disease Prevention and Control (ECDC) de 2013, estima-se que em 2012 foram diagnosticadas 131.202 novas infeções em 52 dos 53 países da Região Europeia da Organização Mundial de Saúde (OMS), representando um aumento de 8% face ao ano de 2011, sugerindo uma taxa de incidência global de 7.8 novos diagnósticos por 100000 habitantes, contra 5.8 por 100000 na EU, de 30 países. (Oliveira, 2014). Na via de transmissão, a Europa central e ocidental a principal forma é a sexual por homossexuais, seguida da heterossexual, já na Europa do Leste reverte-se o panorama e foca-se a toxicoddependência. (Silvestre, 2010).

Em 2000, 55.9% dos casos de transmissão ocorriam por utilização de drogas e apenas 34% por contacto sexual heterossexual, em 2009 nota-se uma inversão, sendo que apenas 23.6% dos casos foram por transmissão de drogas e 59.6% por contacto sexual heterossexual.

Debruçando-nos sobre o panorama nacional, Portugal teve os primeiros casos associados à infeção do VIH a partir de 1979 na enfermaria de Doenças Infeciosas e Medicina Tropical do Hospital Egaz Moniz. Pensa-se que a doença tenha entrado em Portugal através da Europa ou da África através de sujeitos toxicoddependentes e de grupos heterossexuais que haviam praticado comportamentos de risco em África. (Oliveira, 2014). Em Portugal, entre 1983 e 2013, houve 48657 casos de infeção por VIH onde neste total 32% apresentavam-se já em estágio de SIDA.

Em 2007 os números rondavam os 34.000 casos, mais 5.000 dos verificados em 2001. Destes 34.000, 42.5% estavam ligados ao consumo de drogas. No ano de 2009, foram notificados 2.489 novos casos, destes, 677 sujeitos contraíram a doença por via heterossexual, 218 por homossexual e 164 por práticas ligadas à toxicoddependência. Em relação à SIDA, o total de casos desde 1983 até 2009 foi de 15.685.

No ano de 2013, foram notificados 1416 novos casos, dos quais 302 já se encontravam no diagnóstico inicial de SIDA, neste ano a distribuição por categorias de transmissão revelou que a sexual corresponde a 90.9% do total de novos casos referenciados. Ocorreram ainda 196 casos de gravidez em mulheres infetadas, tendo nascido 197 recém-nascidos em que apenas dois se verificou estarem infetados (0.1%). Tendo em conta o sistema SI.VIDA⁷ e os restantes dados reportados, no final de 2013 encontravam-se em seguimento cerca de 35000 sujeitos infetados. (Costa, 2015).

Quanto ao acesso à medicação, em Portugal cada utente é clinicamente considerado um candidato ao tratamento com antirretrovirais, este tem acesso gratuito à medicação que é

⁷ SI.VIDA é um sistema de informação que permite a monitorização e acompanhamento de utentes com VIH/SIDA

fornecida pelo estado. Em curiosidade, a despesa nacional com medicamentos antirretrovirais aumentou de 75 milhões de euros para aproximadamente 150 milhões entre o ano de 2001 e 2007. (Sequeira, 2015).

1.2. Definição e Implementação de Políticas Públicas no VIH/SIDA

O surgimento das políticas públicas no século XIX ficou conhecido pelas transformações sociais devido à industrialização e ao capitalismo, estas contribuíram para intensificar as desigualdades económicas e sociais.

As políticas sociais estão inseridas nas políticas públicas e podemos defini-las como uma intervenção que visa promover e garantir o bem-estar, sendo que é uma área de atuação pública, mas com finalidades sociais. (Ferreira, 2009). Estas alterações sociais originam novas atenções sociais exigindo da profissão novos recursos e abordagens tal como novas metodologias de intervenção. Esta resolução de problemas foi denominada, políticas públicas, que demonstram o exercício político do Estado. Formam-se assim um conjunto de ações que visam o desenvolvimento social, económico e de cidadania. (Seno, 2012). A questão social foi o núcleo do modelo de Estado Providência que colocava no Estado o papel de regulamentar a vida política, económica e social, tal como promover o bem-estar social e coletivo e a defesa dos direitos fundamentais.

O VIH/SIDA continua a trazer às políticas sociais novos desafios, tendo estas que ser consideradas e negociadas constantemente, não falamos apenas de desafios ao nível do estado, mas aplicam-se à própria sociedade civil. Adquirir a libertação dos velhos constrangimentos e conseguir dinâmicas emancipadoras no campo do desenvolvimento organizacional permite criar espaços de mobilização autónoma e progressista.

Para que isto se possa desenvolver no estado providência português provoca-se nas redes de apoio dificuldades em integrar as especificidades da SIDA juntamente com as necessidades não satisfeitas, demonstrando o desinteresse do estado em intervir na construção de instrumentos de bem-estar. Os efeitos destes desafios originam perfis que acentuam as limitações no campo da ação social com metodologias de intervenção centralizadas e dependentes de financiamento. Dadas as especificidades do VIH/SIDA há a necessidade de equacionar o desenvolvimento de novas estratégias organizacionais. (Lopes, s/d).

A Resposta Nacional à infeção pelo VIH comporta os desígnios de:

- Acelerar a diminuição global da incidência da infeção;
- Garantir o acesso universal e equitativo a cuidados de saúde;

- Melhorar o prognóstico dos sujeitos que vivem com o VIH.

O Programa Nacional para a Infeção VIH/SIDA pretende alcançar objetivos como políticas de boa governança dos recursos públicos, reconhecendo que a resposta a esta infeção é um encargo para a sociedade geral e em particular para o sistema de saúde.

Especificamente, o Programa de Prevenção e Controla da Infeção por VIH/SIDA 2012-2016 pretende uma orientação clara e uma coordenação efetiva para as estratégias preventivas, as boas práticas em cuidados clínicos e em apoio social, promover a mudança de comportamentos e atitudes contrariando o estigma e a discriminação social. Este programa tem como referência os princípios na política três em um: liderança nacional, plano multissetorial alargado, sistema de monitorização e avaliação.

Cabe então ao Programa referido liderar a estratégia de prevenção e controlo da infeção VIH em Portugal coordenado com o apoio de vários sectores e instituições advogando os direitos destes sujeitos. É importante referir que este programa tem como base orientadora a Declaração Universal dos Direitos Humanos vertidos para a Constituição da República Portuguesa. No que diz respeito à infeção por VIH dá-se relevo aos direitos sexuais e reprodutivos, os direitos das minorias, dos migrantes, dos refugiados e sujeitos deslocados e todos as outras em situação de vulnerabilidade.

Para salvaguardar estes valores, o Programa continua a assumir como princípios a liderança nacional, a responsabilidade, a transparência, a eficácia, a ação com base na prova e boas práticas e a colaboração entre os diferentes níveis de decisão.

Os objetivos principais assentam em diminuir o risco de infeção, diminuir a vulnerabilidade à infeção e por último diminuir o impacto da epidemia.

1.3. Família

A Família pode ser vista como um microssistema fundamental na interação de sujeitos com o seu ambiente nos diversos níveis ecológicos, traduz-se no palco do desenvolvimento humano, das transações ecológicas e dos processos proximais. (Batista y Teodoro, 2012). Pode ainda ser vista como um grupo de sujeitos unidos por laço de parentesco em que é da responsabilidade dos adultos cuidar das crianças, sendo que o parentesco se designa por relações entre sujeitos por casamento ou descendência. (Ferreira, 2009).

Esta traduz-se num sistema dinâmico e complexo que se vai modificando com o decorrer do tempo, de forma a garantir a continuidade e o crescimento psicossocial dos pertencentes. Pode ser considerada um dispositivo social que influencia os sujeitos e os seus

relacionamentos, os seus comportamentos e fornece um sentimento de pertença social, sendo esta o pilar da vida psicológica. (Batista y Teodoro, 2012).

A psicologia partilha o olhar da família como uma perspetiva sistémica, ou seja, esta pode ser concebida como uma rede de interações que não pode ser reduzida à soma dos pertencentes, mas sim observada como um todo organizado e ainda como o ponto de encontro dos espaços individuais, grupais e institucionais. Queremos especificar que na família, dentro da perspetiva sistémica, tudo esta em relação com tudo, nada é isolado. (Batista y Teodoro, 2012).

Sendo a família um sistema complexo, como se lida quando existe a doença crónica no seu seio, quando nasce uma criança no seio de uma família portadora de uma doença crónica vem representar uma rutura nas expetativas que foram construídas, inicia-se um caminho repleto de incertezas, stress e sequencialmente a adaptação. (Browns, 1995).

Araújo (1994) demonstra-nos que a família em que um dos seus membros tem doença crónica está sujeita a desequilíbrios, inclusive pela falta de preparação, pela atitude de superproteção, segregação, piedade e rejeição.

Na dinâmica familiar é importante rever o sofrimento das famílias e a necessidade de receber uma abordagem de apoio, na perspetiva sistémica, a inserção comunitária e o desenvolvimento de práticas sociais vêm promover o crescimento e o bem-estar de toda a comunidade, aqui é relevante dizer que a formação de uma rede social para além da família nuclear, permite desenvolver um sentimento de identidade grupal, de pertença, de validação e de crescimento. (Batista y Teodoro, 2012).

Quando a transmissão da doença, neste caso o VIH, acontece através de transmissão vertical introduz uma culpabilização intensa no progenitor, uma vez que é dado aos filhos a conotação de vitimas inocentes, em norma, este acontecimento torna-se o segredo da família privando-a de apoio e afeto de terceiros, como a família alargada, aumentando o nível de stress. (Fontes *et.al*, 2007).

De forma a introduzir o capítulo que se segue é importante fincar que esta condição sempre foi vista como uma doença essencialmente física e psicológica, mas atualmente é vista também com repercussões sociais, constituindo um fenómeno de isolamento social associado aos estigmas⁸ contruídos e relacionados com as representações sociais da doença. (Góis, 2009). Há vários fatores que correspondem para a representação social da SIDA, mas os que mais se

⁸ O estigma traduz-se numa construção social que afeta de forma negativa a vivência das pessoas infetadas por VIH tal como aqueles que se encontram ao seu redor. (Góis, 2010 *apud* Alonzo y Reynolds, 1995)

destacam são sem dúvida a via de transmissão da doença e a impossibilidade da cura em conjunto com a posição social dos grupos afetados por esta patologia. (Góis, 2009).⁹

Em síntese, viver uma doença na família é um enorme desafio na medida da gravidade da mesma, da sua evolução e da incapacidade em que esta pode resultar. A crise acidental associada à doença, traz ao sistema familiar transformações estruturais e funcionais na família, desgastando-a ou até mesmo esgotando os recursos de apoio informais existentes. (Carvalho, 2012).

1.4. O Impacto Social no Diagnóstico do VIH/SIDA

A resposta emocional ao diagnóstico de VIH/SIDA depende das características do indivíduo, do contexto sociocultural, das características da doença e do significado da crise mediante a fase do ciclo vital da pessoa. (Góis, 2009). Embora atualmente o sujeito já tenha uma esperança de vida ampliada é prejudicado pelo preconceito e pelas reavaliações discriminatórias da sociedade.

Dado esta marginalização pessoal e social, foi necessário emitir em 1997 o parecer nº26/95 da Procuradoria Geral da República que considerou que o portador de VIH está apto para o exercício laboral e contém um perfil psíquico estável, esta medida procurou cessar a discriminação no âmbito laboral e mais importante, a entrada no mercado de trabalho. (Ribeiro, 2010).

O VIH/SIDA pode vir a desencadear situações de rotura social conduzindo à perda de suporte de inserção como o enquadramento afetivo, o alojamento e o emprego, isto produz nos sujeitos uma dificuldade de adaptação à doença, sobretudo quando não existe apoio e aceitação pelos seus pares. (Silva, 2003, *apud* Reis, 2012).

O processo de adaptação ao diagnóstico é um processo complexo, pois representa uma ameaça à integridade física, ao bem-estar, à qualidade de vida sempre com a iminência da perda da mesma. (Góis, 2009). São frequentes entre os portadores, sentimentos de revolta, de medo, de culpa, de choque, de raiva e de desespero, juntamente com sentimentos de impotência, falta de preparação para lidar com a situação e ainda o sentimento de proximidade com a morte. (Silvestre, 2010). Mas para além destes sentimentos referidos, surge conflitos internos devido

⁹ Áreas de prevenção prioritárias no VIH: Conhecimento da dinâmica e dos determinantes da infeção; Prevenção da infeção, atendendo às populações mais vulneráveis; Acesso à deteção precoce e à referenciação adequada; Acesso ao tratamento de acordo com o estágio; Continuidade de cuidados e apoio social aos infetados e afetados; Estigma e discriminação; Partilha de responsabilidades; Formação continuada; Investigação; Cooperação internacional; Monitorização e avaliação. (Reis, 2012)

ao modo de transmissão, na forma de contração do vírus e/ou quem o poderá ter infetado. São este tipo de fatores que afetam os relacionamentos pessoais do utente, especialmente os de cariz sexual, que podem muitas vezes resultar em abandono, em isolamento e em solidão. Reis (2012) defende que as crenças, atitudes e representações sociais da doença e como a mesma evolui pode vir a produzir nos sujeitos inúmeras necessidades sociais podendo desencadear estados prolongados de stress, implicações na personalidade e transformações no seio familiar. Adicionando fatores como o desemprego, as circunstâncias habitacionais, os apoios sociais, o preço da medicação e a distância dos hospitais representa um impacto negativo na aceitação da doença por parte do individuo, a juntar a isto, a discriminação com base na raça, nas desigualdades sociais, na idade, no género, no estado civil, no grau de escolaridade e no estado de saúde.

Os fatores sociais que dificultam a inserção social do utente seropositivo traduzem-se no receio de partilhar o diagnóstico com a sua rede social, restringindo esta partilha apenas a um familiar ou a um amigo mais próximo. Esta restrição tende a afetar os processos de comunicação e o relacionamento com os sujeitos levando conseqüentemente ao isolamento em que a pessoa infetada opta por não revelar o seu diagnóstico para conseguir manter a sua rede social, no entanto este simultaneamente tende a evita-la por ser constantemente confrontado com a mentira. (Silvestre, 2010). O “manter segredo” cria no individuo uma grande discrepância entre a sua identidade pública e a privada.

A partilha de diagnóstico leva o doente a uma situação dupla, a de rejeição ou a de aceitação social, esta tarefa de partilha levanta imensas questões sobre o individuo, como a sua privacidade, a sua vulnerabilidade e a identificação com um papel estigmatizante, embora o sujeito possa vir a ter uma reação positiva face à partilha do diagnóstico esta vai sempre encarar este passo com um enorme receio e ansiedade das reações por parte dos recetores da informação. (Góis, 2009). O conhecimento da doença abre muitas vezes portas à discriminação, à curiosidade sobre a esfera íntima do utente originando juízos e censuras morais. A descoberta da seropositividade, é muitas vezes intitulada como uma doença “escolhida” despertando mais preconceito, medo, censura e repulsa originando no doente um sentimento de culpa. (Barros, 2012).

Numa era apelidada de Direitos Humanos, a pandemia VIH/SIDA coloca a humanidade perante um verdadeiro exercício de respeito pelos direitos humanos. (Barros, 2012:157).

Em suma, a doença crónica e a dependência trazem um grande impacto em quase todos os campos da vida do utente criando instabilidade nas esferas de ação da pessoa, desorganizando as suas relações sociais e o seu ajustamento social colocando duvidas sobre o

futuro. Este impacto depende em grande medida das condições de vida da pessoa doente e da sua família, das características da doença e da sua representação social, do processo da doença tal como dos seus tratamentos e expectativas, da relação com o sistema de saúde, da incapacidade associada à doença e da esperança de vida do doente. (Carvalho, 2012).

1.5. Qualidade de Vida do Portador de VIH

Na definição da Organização Mundial de Saúde (OMS) qualidade de vida pode ser vista como a perceção do individuo da sua disposição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais pode viver e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. (Jorge, 2013 *apud* Whoqol Group, 1994).

Por outro lado, a Qualidade de Vida relacionada com saúde, traduz-se na avaliação subjetiva do doente relacionado com o impacto do estado de saúde na capacidade do individuo viver plenamente. (Catarino, 2010).

Podemos considerar cinco funções que definem a qualidade de vida na saúde, a função física que abrange a mobilidade, a capacidade de cuidar de si próprio e de realizar atividades da vida diária, a função psicológica que foca aspetos como a depressão, a ansiedade, a sensação de abandono e as expectativas acerca do futuro, a função social que inclui a participação em atividades sociais, a função sexual e a função cognitiva, ou seja, a memória e a capacidade de decisão e por fim o bem-estar geral e a satisfação com a vida. (Catarino, 2010:37 *apud* Luce & Elixhauser, 1990).

Sendo o VIH uma doença estigmatizante, inevitavelmente afeta a qualidade de vida do utente, a nível físico, psicossocial e psicopatológico, não é possível abordar a questão da qualidade de vida no VIH, sem abordar a terapêutica.

Com a introdução da terapêutica no controlo da doença, assiste-se à redução da mortalidade associada à infeção e ao aumento da esperança média de vida. (Góis, 2009). Atualmente com as terapêuticas disponíveis, o sujeito vive sem manifestações da doença ou com manifestações ténues sendo possível ter uma vida quase normal. (Barros, 2012).

Há 30 anos ¹⁰surgiu o primeiro medicamento para o tratamento de VIH, a Zidovudina, mais conhecido por AZT, este foi uma esperança para a comunidade científica, utentes e profissionais de saúde, no entanto estas esperanças terminaram rapidamente quando se percebeu que o medicamento tinha uma toxicidade considerável. (Góis, 2009). Foi inevitável o

¹⁰ 1987

surgimento de outras terapêuticas e mais tarde iria se substituir a prática da monoterapia para a terapia combinada. (Góis, 2009). Com estas novas terapias, surgem os primeiros resultados com os inibidores de protease dando também origem a novos parâmetros na avaliação da evolução da infeção, nomeadamente a contagem dos CD4 e quantificação da carga viral. Com a eficácia destes novos antirretrovirais, podemos dizer que o VIH passou de uma patologia letal para uma infeção crónica. (Gonçalves, 2008).

A adesão à terapêutica ainda no estágio assintomático é a mais vantajoso pois controla a replicação vírica, contribui para um sistema imunitário menos fraco, minimiza o risco de resistência do vírus à mesma e por último diminui o risco de transmissão. A tomada de decisão de realizar terapêutica também acarreta riscos, tais como a qualidade de vida afetada pelos efeitos da mesma. Quando se inicia tardiamente a terapêutica à a vantagem de preservar o número máximo de opções terapêuticas, permite um atraso no surgimento de resistências e uma vida livre dos efeitos colaterais da medicação, claro que isto potencializa uma imunodepressão grave e uma maior dificuldade de suprimir a replicação vírica e conseqüentemente um maior risco de transmissão. (Góis, 2009).

Psicologicamente o utente aceitar que irá ter de tomar medicação para o resto da vida é um processo de aceitação complexo, resultando muitas vezes em falhas na terapêutica, que pode surgir por falta de motivação ou depressão, tal como a falta de suporte social. Para evitar esta falha é essencial envolver a família nesta dinâmica, um familiar/família atento e disponível torna-se essencial no processo terapêutico, e é deste que vem muitas vezes a motivação e o cuidado. (Góis, 2009). Consideramos ainda outros fatores como os efeitos secundários da medicação, a tensão entre os profissionais de saúde e o utente, os dilemas que existem entre a terapêutica e a carreira profissional, o peso da mesma na vida do utente e por fim o stress associado à descoberta do diagnóstico.

Quando é iniciada a terapêutica, pode surgir alguma tensão entre o profissional de saúde e o utente derivado da sensação de perda de autonomia no utente, isto significa que o mesmo pode sentir-se não reconhecido pelo médico como parceiro de decisão relativamente ao tratamento. Alguns testemunhos de utentes afirmam que os médicos desvalorizam os efeitos secundários da medicação e pouco informam dos riscos do tratamento. (Gonçalves, 2008). O processo de adesão implica que exista uma relação terapêutica ajustada ao utente com processos de comunicação eficazes para facilitar a integração da mesma na vida diária. O discurso entre médico e utente deve ser objetivo e claro, apresentar a terapêutica de forma simplificada traz efeitos positivos na adesão. (Margalho, Paixão e Pereira, 2010). O dilema entre o tratamento e a vida profissional advém das ausências muitas vezes dadas em consequência da doença e do

seu tratamento. Associa-se aqui também o peso da terapêutica, é descrito que as responsabilidades da toma, o horário e as restrições alimentares afetam a rotina dificultando a tentativa de ter uma vida normal. Por último o stress de revelar o diagnóstico a familiares e amigos leva muitas vezes ao isolamento. (Gonçalves, 2008).

Atualmente erradicar o VIH não é possível, o que nos leva a ter como objetivo primordial prolongar e melhorar a qualidade de vida do utente.

1.6. Suportes de Apoio Social

Segundo a definição de Suporte Social este é entendido como uma estrutura que engloba o apoio emocional, psicológico, físico, instrumental ou material, seja por amigos, família ou organizações visando o bem-estar do indivíduo.

O suporte de apoio social vem auxiliar o ajuste psicológico ao diagnóstico por VIH permitindo diminuir o stress emocional associado e contribuindo para um bem-estar emocional e psicológico. É importante ter em consideração que o suporte que a pessoa seropositiva necessita varia no decurso da doença, enquanto numa fase inicial, o apoio social informativo é crucial para preparar o utente, numa fase seguinte, o apoio emocional torna-se o mais importante dado o papel estigmatizante da doença. (Góis, 2009 *apud* Cantania *et.al*, 1992).

Podemos distinguir duas fontes de suporte social, a formal e a informal.

Na informal falamos de familiares, amigos, vizinhos entre outros e grupos sociais como clubes ou igrejas, este suporte funciona essencialmente no apoio às atividades diárias. O suporte social da família e dos amigos tem grande importância para a compreensão e aceitação da doença, os sujeitos que se encontram isolados da sociedade apresentam maiores dificuldade em aceitar o diagnóstico e as prescrições médicas.

O suporte formal recai em organizações sociais e profissionais como hospitais, serviços de saúde, médicos, assistentes sociais, psicólogos entre outros, estes estão organizados com o foco de assistir e auxiliar. (Domingues, 2010).

Este suporte pode ser facultado através do conceito de rede, a ideia do trabalho em rede é entender os sujeitos, grupos ou organizações identificando a relação entre eles, dito isto a rede consiste num sistema de ligações e pontos favoráveis ao indivíduo. (Pinto y Carvalho, 2014).

A intervenção em rede nasce no contexto da Saúde Mental nos anos 60 como impulsionador do conceito de rede social com um plano individual e familiar.

No Serviço Social surge do conceito do apoio social, este conceito tem sido importante no desenvolvimento de trabalho com grupos que requerem cuidados a longo prazo e coordenação de equipas de profissionais das diferentes disciplinas e instituições.

O apoio social vem mostrar-nos quatro atributos principais, este fornece um apoio emocional ao nível da prestação de cuidados, de transmissão de empatia, de amor e de confiança, provisiona um apoio instrumental com bens tangíveis, serviços ou ajuda financeira, no apoio informacional presta as informações relevantes para lidar com momentos de stress através de conhecimentos e competências e auxilia a compreender e a lidar com desafios aproveitando as oportunidades. (Pinto y Carvalho, 2014).

A abordagem em rede no Serviço Social permite entender a qualidade e a quantidade de ligações interpessoais do utente e a construção de recursos sociais de sensibilização para os sujeitos e a sua comunidade. (Pinto y Carvalho, 2014).

As redes sociais são hoje consideradas a base das sociedades modernas, como uma forma de apoio no quotidiano para a população em geral. (Ferreira, 2012). No entanto, outros autores referem a existência de uma terceira rede social, sendo esta a rede terciária, que se foca nos grupos de autoajuda, mediadores e organizações não-governamentais. (Ferreira, 2012). A intervenção em rede inicia pelo processo de avaliação diagnóstica, sendo que existem seis aspetos a ter em consideração, o profissional deve avaliar o apoio formal e informal existente na comunidade, avaliar a rede de apoio informal tendo em conta a dimensão, a composição e a capacidade que esta tem de prestar apoio para que a partir daqui possa completar uma avaliação psicossocial dos problemas que a família enfrenta tal como o seu contexto. Deve ainda identificar possíveis barreiras materiais e psicossociais no desenvolvimento da rede de apoio e por fim definir metas de intervenção tanto com o utente como com a rede de apoio. (Pinto y Carvalho, 2014).

Para trabalhar em rede é essencial considerar alguns aspetos, o primeiro é identificar os limites da rede a nível geográfico e da sua função, a geografia traduz-se na proximidade física, esta é importante na medida em que cria ou ajuda a manter laços ou a desenvolver novos, irá estabelecer ligações com outros sujeitos em que existem interesses partilhados. É igualmente importante compreender a estrutura de uma rede, tal como distinguir entre ela elos administrativos e ligações ao utente. (Pinto y Carvalho, 2014).

Podemos dividir três perspetivas de trabalho em rede, a perspetiva estrutural em que se tem em conta o tamanho da rede, a densidade, reciprocidade e homogeneidade, a perspetiva funcional que alberga o apoio emocional, material e informativo e por último a perspetiva

contextual que estrutura em torno das características dos participantes, do momento em que fornece o apoio, da duração e da fiabilidade. (Guadalupe, 2009 apud Barrón, 1996).

Para os utentes, as redes sociais significam uma fonte de suporte social, sendo que a existência da rede não significa que exista suporte social. (Guadalupe, 2009).

O usufruto da rede social na doença pode vir a tornar-se desfavorável uma vez que pode deteriorar a mesma, a doença pode levar a um evitamento nas relações interpessoais levando à diminuição de contatos e a uma situação de isolamento social. (Guadalupe, 2009 apud Sluzki, 1996). Face ao que referimos anteriormente, a intervenção em rede tem como objetivo mobilizar recursos provenientes da rede primária com vista a solucionar o problema do sujeito.

A família continua a ser um dos pilares de apoio mais importantes na vida dos sujeitos pelo que tem uma base muito importante no estabelecimento das redes, (Pinto y Carvalho, 2014 apud Phillipson *et.al*, 2001) são aqui identificados quatro tipos de rede, as famílias imediatas, os outros laços de parentesco, sujeitos sem laços de parentesco e por ultimo sujeitos relacionados com cuidados, o assistente social pode usar estes tipos de rede para estruturar a sua avaliação, dando prioridade à família imediata por existir uma maior probabilidade desta oferecer o seu apoio. (Pinto y Carvalho, 2014).

Podemos afirmar que o suporte social alivia o stress em situações de crise, salvaguardando o desenvolvimento da doença e assumindo um papel protetor, Guerra (1995) enfatiza o amor, a estima e a obrigação reciproca como elementos fundamentais neste suporte. Segundo a autora, verificou-se que um menor apoio social e familiar ao doente seropositivo contribui para o aparecimento de sintomas físicos em doentes com SIDA, contribuindo ainda para o aumento da desesperança e da depressão. (Reis, 2012).

Capítulo 2. Caracterização Do Sistema De Proteção Social

2.1. Serviço Social e Sistema de Proteção Social

O Serviço Social é uma disciplina das ciências sociais e humanas cuja implementação reside no trabalho com sujeitos, famílias e grupos em situação de vulnerabilidade social. Visa a mudança social e a promoção da autonomia através da resolução de problemas e capacitação dos sujeitos. Esta é uma profissão de intervenção e uma disciplina académica que promove o desenvolvimento e a mudança social, a coesão social, o *empowerment* e a promoção do sujeito. Os princípios de justiça social, dos direitos humanos, da responsabilidade coletiva e do respeito pela diversidade são centrais ao Serviço Social. Sustentado nas teorias do Serviço Social, nas

ciências sociais, nas humanidades e nos conhecimentos indígenas, o serviço social relaciona os sujeitos com as estruturas sociais para responder aos desafios da vida e à melhoria do bem-estar social.¹¹

Com a constante alteração da realidade, o Serviço Social tem se tornado mais exigente em competência técnica e metodológica, ético-política e teórico-prática. (Seno, 2012). É na ação social que se desenrola grande parte do Serviço Social, esta está inserida no quadro de uma política social vinculada a direitos de cidadania que visa prevenir, reparar e desenvolver, tentando resolver algumas lacunas do Sistema de Proteção Social da Segurança Social.

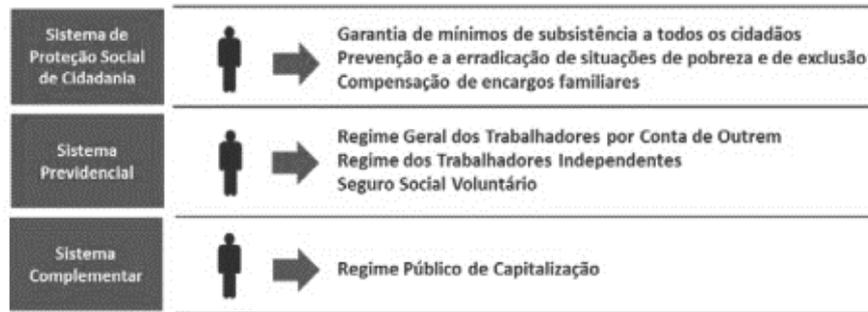
O sistema de proteção familiar, diz respeito ao abono de família, complemento de dependência, entre outros, estes são realizados com base em programas sociais que estão ao abrigo de acordos com IPSS's que garantem o acesso a equipamentos sociais como lares e creches.¹² Este sistema de proteção enquadra-se no Estado Social que se subdivide em Estado prestador de assistência garantindo aos cidadãos o mínimo de bens materiais (Moreira, 1973 apud Ferreira, 2009), Estado de Bem-Estar em que se cria uma política de distribuição de rendimentos e investimento público em equipamentos sociais e por último, o Estado Social reconhecido numa dimensão económica de produção social. (Caeiro, 2008 apud Ferreira, 2009). A Segurança Social assegura esta proteção referida anteriormente através de três sistemas, o sistema de proteção social de cidadania, dos quais fazem parte o subsistema de solidariedade, o subsistema de proteção familiar e subsistema de ação social, o sistema previdencial e por último o sistema complementar.

No sistema de proteção social de cidadania é assegurada uma proteção de natureza universal e não contributiva através dos três subsistemas referidos. O subsistema de solidariedade assegura o pagamento de prestações sociais combatendo a pobreza e a exclusão social, o subsistema de proteção familiar tenta compensar o aumento de encargos em famílias alargadas e a determinados riscos sociais como a deficiência ou a dependência, por último o subsistema de ação social assegura apoios aos grupos mais vulneráveis. O sistema previdencial garante a cobertura de riscos dependentes da existência de uma relação contributiva prévia e o sistema complementar é de natureza voluntária que completa de forma individual a proteção contributiva.

¹¹ Definição aprovada pela Assembleia Geral da IFSW e da IASSW em Julho de 2014 em Melbourne retirada do website da Associação de Profissionais de Serviço Social em 10/05/2017 pelas 11:48.

¹² Informação recolhida no Concelho de Finanças Públicas, Sistemas de Proteção Social, outubro 2014, Pág. 3-7

Figura 1. Sistema Público de Segurança Social



Fonte: Concelho de Finanças Públicas, Sistemas de Proteção Social, outubro 2014, Pág. 3-7

No primeiro sistema abordado pode-se distinguir três realidades que estão diferenciadas pelos três subsistemas, os de solidariedade e proteção familiar têm uma natureza universal, ou seja, abrangem todos os cidadãos nacionais podendo em alguns casos estender-se a cidadãos estrangeiros. Esta proteção tem uma natureza não contributiva. Os apoios do subsistema da ação social destinam-se essencialmente à proteção de grupos sociais mais vulneráveis.

O sistema previdencial abrange os trabalhadores por conta de outrem ou equiparados e trabalhadores independentes, inclui ainda sujeitos sem atividade profissional.

A Segurança Social atribui apoios de natureza contributiva e não contributiva, isto é, em dinheiro e em espécie. As de natureza contributiva correspondem ao regime geral de trabalhadores por conta de outrem, trabalhadores independentes e seguro social voluntário. Neste regime geral, são dadas aos trabalhadores ajudas que substituem os rendimentos profissionais perdidos, seja por doença, desemprego, parentalidade, doenças profissionais, invalidez, velhice e morte. Esta proteção é facultada através do Subsidio de Doença, Subsidio de Desemprego, Subsidio de Parentalidade, prestações por doenças profissionais, Pensões de invalidez, velhice e sobrevivência e pelo subsidio por morte. Tal como já foi referido, a proteção social da cidadania fornece prestações sociais que visam reduzir a exposição ao risco de pobreza e exclusão social e profissional, é esta proteção que oferece cobertura de riscos na invalidez, velhice ou morte, estando aqui inserido o RSI (Rendimento Social de Inserção), os complementos solidários para idosos, as pensões de invalidez, entre outros, estes pretendem assegurar os níveis mínimos de rendimentos.

Em suma, a Lei de Bases do Sistema de Segurança Social (Lei nº28/84 de 14 de Agosto) tem como objetivos fundamentais prevenir a carência, a disfunção e marginalização social e a

integração comunitária. Esta também se destina a assegurar proteção aos grupos mais vulneráveis. (Lourenço y Quaresma, 2001)¹³

2.2. Serviço Social na Saúde

O Serviço Social surge no campo da saúde em 1941 nos Hospitais Universitários de Coimbra, alargando depois a outros estabelecimentos de saúde e a outras áreas, nomeadamente no cancro e na saúde mental, no IPO de Lisboa em 1948 e no Júlio de Matos em 1942.

Em 27 de Abril de 1968 surge então a definição possível de caracterizar o serviço social na saúde como sendo aquele que estabelece as relações entre as necessidades pessoais e familiares na doença. O Serviço Social na saúde gira em torno do atendimento de distúrbios psicossociais gerados pela doença e das consequências para o indivíduo e para o seu núcleo mais próximo. (Carvalho, 2012).

É identificado uma questão primordial no espaço de ação para o Serviço Social, o acesso à saúde, verifica-se que as desigualdades em saúde podem iniciar-se logo no acesso, aos assistentes sociais compete contribuir para a promoção do direito social à saúde. Esta dimensão pode concretizar-se individualmente, numa intervenção face a face ou através de estudos, diagnósticos territoriais e pesquisa. Pode-se assim dizer que o foco do trabalho do assistente social na saúde são os fatores sociais da mesma. (Carvalho, 2012).

O assistente social intervém na avaliação e diagnóstico psicossocial favorecendo um acesso global à saúde e colocando em evidência o diagnóstico de problemas sociais que podem potenciar ou mascarar problemas de saúde. (Carvalho, 2012).

Atualmente vigoram como funções do assistente social nos serviços dependentes do Ministério da Saúde a identificação e análise dos problemas/ necessidades de apoio social dos utentes dando depois origem ao diagnóstico social, acompanhamento/ apoio psicossocial ¹⁴dos utentes e das suas famílias, investigação, estudo e conceção de processos, métodos e técnicas de intervenção social, participam na definição, promoção e concretização de políticas de intervenção social a cargo dos serviços.

¹³ As prestações de ação social obedecem às diretrizes estabelecidas pelo governo: a) Satisfação de necessidades básicas de sujeitos carenciados; b) Eliminação de sobreposição de atuação; c) Diversificação das prestações de ação social; d) Garantia de igualdade de tratamento aos potenciais beneficiários. (Lourenço y Quaresma, 2001:50)

¹⁴ A dimensão social aqui retratada diz respeito a fatores de ordem económica, social, cultural e espiritual, tendo também em conta fatores de ordem psicológica. (Carvalho, 2012)

Cabe ainda ao assistente social elaborar, definir, executar e avaliar programas e projetos de intervenção comunitária, analisar, selecionar, elaborar e registar informação da sua intervenção profissional tal como na investigação, assegurar a continuidade dos cuidados sociais, envolver e orientar os doentes, famílias e grupos na procura dos recursos adequados às suas necessidades, articular-se com os restantes profissionais do serviço de forma a melhorar a qualidade, humanização e eficiência na prestação de cuidados e por último relatar, informar e acompanhar situações sociais problemáticas. (Carvalho, 2012).

O Serviço Social ocupa-se da intervenção junto do doente, aliviando problemas psicossociais, apoiando no processo de saúde e de doença e contribuindo para um diagnóstico multidisciplinar. (Branco,2012:8).

2.3. O Agir do Assistente Social no VIH/SIDA

É um enorme desafio controlar a infeção do VIH sendo esta uma problemática que atinge toda a população, é neste contexto que a intervenção dos assistentes sociais se tem demonstrado determinante na melhoria da qualidade de vida dos utentes, na luta pelos seus direitos e pela não discriminação em paralelo com o desenvolvimento de respostas às suas necessidades.

Tendo em conta as orientações da Organização Mundial de Saúde, o assistente social na área do VIH tem como funções específicas:

- Compromisso pessoal e a participação de todos os envolvidos no sistema de saúde como a família, o ambiente e a comunidade, adotando estratégias adaptadas e inovadoras tendo em conta o combate à não adesão terapêutica;

- Função de educação do utente e fomentar o seu envolvimento nas decisões terapêuticas, bem como acompanha-lo e aconselha-lo;

- Avaliação de fatores em pré-tratamento, é essencial ouvir o utente para que se consiga identificar obstáculos; envolver a família ou figuras de referencia no apoio e controlo da terapêutica; encontrar a forma mais adequada da toma da medicação tendo em conta a sua vida socio-laboral; incentivar a um mapa de tomas; divulgar informação sobre a eficácia da adesão; intervir nas dificuldades socioeconómicas;

- Apelar à consideração sobre efeitos secundários da terapêutica, uma vez que os mesmos têm repercussões na autoconfiança, na vida social e no modo como o utente se sente. (Coordenação Nacional para a infeção VIH/SIDA, 2010).

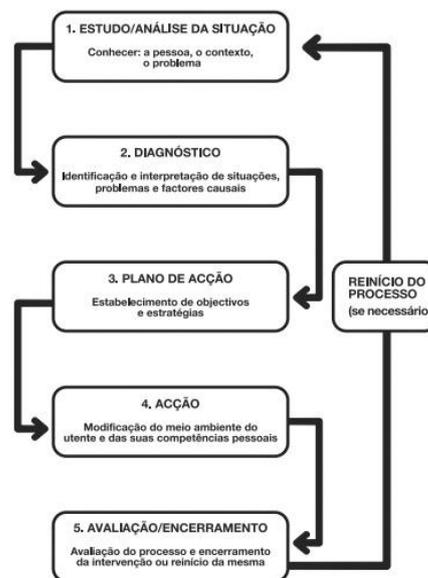
Na abordagem do assistente social ao utente infetado pelo VIH, é necessário ter em conta os sentimentos vivenciados por os mesmos e as variâncias conforme o modo de infeção,

isto significa que se o utente foi infetado através do uso de substâncias psicoativas ou comportamentos sexuais emerge o sentimento de culpa e castigo que frequentemente é reforçado pela família e pela sociedade.

Se o utente contrair a infeção por transfusão de sangue, acompanha-se um sentimento de revolta e por vezes vingança. Se esta se der por transmissão vertical, haverá o receio do menor ser rejeitado em diversos meios sociais durante o seu desenvolvimento, caso a mulher esteja grávida, o medo de infetar o feto torna-se angustiante.¹⁵

O assistente social intervém então como mediador proativo e integrador de cuidados de saúde e sociais através da intervenção psicossocial procurando atenuar a sua vulnerabilidade na vivência com a infeção removendo obstáculos na adesão ao plano terapêutico, de forma qualificada. Seguimos o método clássico do Serviço Social tendo em conta as seguintes etapas: Estudo/Análise da situação; Diagnóstico; Plano de Ação; Ação; Avaliação.

Figura 2. Método Clássico do Serviço Social



Fonte: Infeção VIH – Orientações para a Intervenção em Serviço Social, Direção Geral de Saúde

Passamos a explicar o Método Clássico do Serviço Social e as funções do assistente social. No estudo e análise da situação pretendemos conhecer o utente, o seu contexto e a existência de redes primárias e secundárias tal como o problema apresentado pelo utente ou por terceiros próximos. É fundamental analisar a dinâmica familiar do utente e perceber a relação que existe entre os elementos, a sua comunicação, vulnerabilidade e potencialidades, mas

¹⁵ Coordenação Nacional para a infeção VIH/SIDA (2010) *Infeção VIH – Orientações para a Intervenção em Serviço Social*, Direção Geral de Saúde, DGS, Lisboa

também os elementos significativos para o utente da rede de suporte como grupos de pares ou colegas de trabalho.

A dimensão habitacional é igualmente tida em conta, aqui deve avaliar-se o tipo de habitação do utente, as barreiras arquitetónicas existentes, as condições de habitabilidade, tendo em conta o saneamento, as comodidades mínimas, o estado de conservação e a higiene da habitação.

Ainda neste primeiro passo existem outras dimensões a ter em atenção, a dimensão profissional em que se analisa a experiência profissional do indivíduo, a durabilidade de empregos, o ramo de atividade, as motivações e as áreas de interesse, a dimensão da educação e formação avaliando o percurso escolar, a formação profissional e as suas competências formais e informais, a dimensão económica uma vez que a insuficiência ou inexistência de rendimentos pode condicionar o acesso a bens e serviços. O assistente social avalia as fontes de rendimento, mas também as despesas fixas.

A fase da construção do diagnóstico social situa o problema relacionando todos os elementos e a sua dinâmica com vista a estabelecer um plano de ação adequado. Um diagnóstico nunca é algo terminado (...) (Ander-Egg, 2007:18). O diagnóstico reporta-se a um conhecimento alargado do meio social, (...) das questões que se referem à intervenção, e tem uma dimensão mais alargada do que a identificação do problema. (Guerra, 2010:132).

Um diagnóstico social é elaborado com dois propósitos, o de fornecer a informação básica para conseguir programar ações concretas e para proporcionar um quadro situacional que serve para selecionar as estratégias mais adequadas que se irão usar na intervenção. (Ander-Egg, 2007).

No plano de ação estabelece-se objetivos e tarefas a curto e a longo prazo, tanto com o utente como com os intervenientes no processo, este pode sempre sofrer alterações e ajustamentos ao longo da intervenção.

Quando se chega à ação é importante ter em conta que uma equipa multidisciplinar é uma mais valia na intervenção. Nesta fase o Assistente Social atua no Suporte Emocional, na Informação e Gestão de expectativas, no Acompanhamento e Aconselhamento, na Mediação e claro no Encaminhamento caso necessário, neste último, o assistente social tem que conhecer os recursos existentes na comunidade para que se possa realizar um encaminhamento eficaz.

Na última etapa do processo, o encaminhamento e a avaliação supõe o fim da relação quando já se conseguiu uma resolução adequada à problemática do utente.

A avaliação da intervenção regista-se em dois planos, na avaliação parcial, que avalia o percurso da intervenção fazendo o ponto da situação e reajustando os objetivos a atingir e a avaliação final encerra a intervenção.

O assistente social, na sua intervenção tendo em vista a promoção de uma cidadania ativa tem como dever informar o utente e acompanha-lo no exercício dos seus direitos e deveres, estimulando-o na inserção familiar, socioprofissional e comunitária com o objetivo de contruir a sua autonomia.

Capítulo 3 – Metodologia

3.1. Campo Empírico

A dimensão empírica da presente investigação tem como universo de estudo os utentes do *apoio social*, acompanhados na Associação Positivo e na Associação SER+. Estas associações apoiam os utentes a diversos níveis, a nível domiciliário, programa alimentar, apoio jurídico, reparações ao domicílio e facilitam o acesso à saúde, apoio psicológico, apoio psiquiátrico e de animação sociocultural. Neste estudo são apenas considerados os sujeitos alvos de apoio social. De forma a compreender melhor os *suportes de apoio social*, inquirimos duas assistentes sociais, de cada uma das instituições, a quem cumpre acompanhar os utentes com necessidade de apoio social, com vista a estudar a perceção destas assistentes sociais, sobre os suportes de apoio social de modo a perceber se as suas opiniões são semelhantes à dos utentes.

A SER +, em Cascais, esta é uma associação portuguesa de prevenção e desafio à SIDA, foi fundada em 1997, trata-se de uma instituição particular de solidariedade social (IPSS). Esta instituição presta apoio social ao nível domiciliário, com programa alimentar, apoio jurídico, reparações ao domicílio e facilita o acesso à saúde. Abrange também o apoio psicológico, a redução de riscos e minimização de danos, apoio na diminuição da discriminação, entre outros.

A Associação Positivo, sediada no coração de Lisboa, é uma IPSS, fundada em 1993. Traduz-se num espaço de apoio para sujeitos seropositivos e para os seus familiares, tem como principais princípios assegurar o respeito integral dos direitos humanos dos sujeitos que vivem com VIH/SIDA, e fornece serviços médicos, psicológicos, psiquiátricos, sociais, jurídicos e de animação sociocultural.

3.2. Método de Pesquisa

O estudo comporta uma abordagem qualitativa, pois procura entrar dentro do processo de construção social com o intuito de descrever e compreender em detalhe os meios em que os sujeitos delinham ações significativas, conhecendo as suas estruturas básicas, recorrendo a descrições profundas e deixando para segundo plano as pesquisas comparativas estandardizadas.

Neste sentido, o método qualitativo visa estudar os significados intersubjetivos, elege formas flexíveis de captar a informação e estuda a vida social no seu contexto natural sem o distorcer ou controlar. (Moreira, 2007).

Utilizamos o método indutivo ou análise compreensiva, em que existe uma pequena dimensão de sujeitos, mas que são “socialmente significativos”. Este método privilegia a descoberta, permite ao investigador apreciar comportamentos, decisões e valores como uma totalidade, permite ainda ajuizar sobre a heterogeneidade das situações que à primeira vista parece ser semelhante, articula o sujeito com a sociedade, tem o poder de contrapor ao saber técnico o saber do homem e por último têm uma função formativa e interventora quando se apela ao conhecimento do sujeito.

3.3. Universo e Amostra

De acordo com o que nos foi disponibilizado pelas instituições, o universo desta investigação são 260 sujeitos residentes na área de Lisboa, estes correspondem ao número de indivíduos que são seguidos apenas pelo espaço de ação social das instituições, 160 famílias da instituição SER+ e 100 da Associação Positivo, não sendo o número total de utentes que estas acompanham.

A recolha de dados foi realizada entre 31 de Março de 2017 e 20 de Maio de 2017, tendo em conta os parâmetros das entrevistas, tendo esta já categorias formadas, conduzimos a informação recolhida com vista a responder aos objetivos propostos.

A amostra do estudo foi constituída pelas IPSS's, após apresentado o perfil dos sujeitos prevenidos, sendo esta uma amostra por conveniência. No total de duzentos e sessenta indivíduos acompanhados pelo apoio social, dezasseis responderam à entrevista. Ambicionámos uma amostra maior, mas quando confrontados com o estudo, os sujeitos mostraram-se indisponíveis para responder, alegando receio que se venha a conhecer a sua identidade. No total, comporta-se uma amostra de dezoito sujeitos, dezasseis utentes e duas assistentes sociais.

Ambicionámos uma amostra maior, mas dada a dificuldade em contactar os sujeitos e pelo facto das entrevistas terem sido dadas como saturadas, ficámos com dezoito entrevistas.

Na presente dissertação existem duas amostras distintas, a amostra 1 – Assistentes Sociais, amostra 2 – Sujeitos com VIH, sendo esta constituída por dezasseis utentes e duas Assistentes Sociais, oito utentes da instituição SER+ e oito utentes da Associação Positivo, a população alvo faz parte integrante de duas instituições sediadas em Lisboa, a SER+ e a +Positivo sendo estas I.P.S.S.

Na amostra I, é entrevistado o assistente social de cada instituição, sem restrições, o objetivo desta entrevista é estudar a perceção dos sujeitos e comparar com a perceção do profissional, se estes se assemelham ou são distintos.

Na entrevista ao Assistente Social abordamos as funções do mesmo nas instituições em questão, foi descrito o processo de sinalização, intervenção, acolhimento e acompanhamento dos utentes. Foi ainda especificado quais as principais necessidades identificadas pelo profissional e as respostas existentes às mesmas, qual a sua perceção sobre a qualidade de vida dos utentes e quais seriam alguns fatores que influenciam a mesma, ainda relacionado com este tema foi questionado qual o apoio mais identificado pelos utentes, ou seja, suporte de apoio formal ou informal. Procuramos saber a opinião do profissional sobre os apoios disponibilizados e quais destes se poderiam melhorar ou implementar, para terminar questionámos a eficácia do Sistema de Proteção Social e se o mesmo fornece garantias aos utentes na promoção da sua qualidade de vida e inserção social.

A amostra II é constituída pelos utentes acompanhados nas associações com o seguinte perfil: Sujeitos de ambos os sexos, todos portadores de VIH, pretende-se que os mesmos tenham filhos, não sendo um fator eliminatório tal como o emprego, existe uma preferência por participantes empregados, mas este também não é um fator eliminatório. Estes dois pontos não são restrição de público alvo, pois será rico perceber se o porque de ter ou não ter filhos se encontra vinculado à infeção, tal como a situação laboral. Antes de iniciar as entrevistas, em conjunto com as instituições, seleccionámos os sujeitos que melhor se adequam ao perfil planeado, foi determinado o processo de entrevistas com as instituições e com os profissionais das mesmas.

Com as entrevistas pretendemos na amostra II, explorar cinco momentos da experiência do individuo, o primeiro momento em que se pretende conhecer o participante através de algumas questões como a idade, a escolaridade, o lazer e em que é pedido uma auto perceção da sua qualidade de vida enquanto seropositivo, o segundo momento é dedicado à experiência na infeção, tendo em consideração pontos como a resposta ao diagnóstico, as principais necessidades sentidas e as respostas às mesmas. Seguidamente foca-se qualidade de vida, aos fatores que contribuem ou afetam a mesma, e o nível de satisfação do individuo. Num quarto momento, debruça-se o apoio social, a eficácia e as garantias do mesmo, no quinto e último momento da entrevista, questiona-se a avaliação do serviço social, da intervenção, do acompanhamento e das respostas sociais.

Num segundo plano deste estudo pretendemos auxiliar na desmistificação de preconceitos com a população seropositiva, sendo que a população escolhida é: sujeitos sem historial de toxicodependência e prostituição.

Numa investigação, aceder à globalidade da população teórica é uma tarefa raramente possível, a maior parte das vezes apenas se têm acesso a um subgrupo, a este chamamos população de estudo ou população-alvo que identifica a população de estudo. Após definido esta população, é necessário seleccionar os sujeitos que vão ser estudados, a amostra dos sujeitos deve constituída em função do objetivo de estudo. (Maroco y Bispo, 2003).

As amostras neste estudo são ambas por conveniência, os elementos da amostra são seleccionados por via de contactos privilegiados aos quais o investigador teve acesso, (Maroco y Bispo, 2003) sendo constituída com objetivos dirigidos, não sendo possível demonstrar a representatividade da amostra relativamente à população teórica, o que não significa que a amostra não seja representativa, apenas os elementos que a constituem não são escolhidos de forma a que a probabilidade de pertencer ao estudo seja igual para todos.

3.4. Técnica de Recolha e Tratamento de Dados

Neste estudo foi utilizada a entrevista semiestruturada sendo guiada por um conjunto de tópicos a explorar e sem uma ordem obrigatória, mas predeterminada. (Moreira, 2007).

É uma entrevista extensa, mas diversificada nos temas e interlocutores, (Guerra, 2006) apesar de criticada, a entrevista exploratória comporta várias vantagens como a obtenção de uma vasta riqueza informativa, o investigador consegue acompanhar numa interação mais direta as perguntas e respostas, esta estimula ainda o desenvolvimento de pontos de vista, hipóteses e orientações uteis e é muito mais eficaz no acesso a informações que sejam difíceis de obter. As maiores desvantagens apontadas é o tempo, os problemas da reatividade e a limitação na apreciação do contexto. (Moreira, 2007)

É importante ter em consideração que aquilo que nos é dito numa entrevista pela pessoa, primeiramente presta-nos informações sobre o pensamento da mesma e só depois sobre o nosso objeto de investigação. (Flick, 2005)

A entrevista teve como vantagem possibilitar-nos aceder a uma vasta quantidade de informação, através de uma interação mais direta entre o investigador e o entrevistado. Como desvantagem neste método, apontamos o tempo da entrevista, a reatividade dos utentes e a dificuldade de um espaço reservado e isolado que permitisse ao utente expressar-se. No que refere à entrevista com as assistentes sociais, referimos como desvantagem a disponibilidade da mesma em responder à entrevista dado o fluxo de trabalho.

Escolhemos este método de recolha de dados por não se dispor dos mesmos, mas com o intuito de obtê-los e duma necessidade de dispor de dados próprios tendo o privilégio de criar uma relação verbal entre o investigador e o sujeito alvo da entrevista.

Para que se consiga uma boa apreensão de dados na entrevista é necessário que no desenrolar da mesma exista um equilíbrio entre a entrevista e o guião, e há que proteger o mesmo para que não se enfrente situações de incerteza durante uma conversa que se pode tornar indefinida e falhar nas metas da investigação. (Flick, 2005:95).

Nas 18 entrevistas feitas no total, foi utilizado a análise de conteúdo por ter uma dimensão descritiva daquilo que nos foi narrado e uma dimensão interpretativa que irá decorrer das interrogações do investigador face ao objeto de estudo. (Guerra, 2006).

Esta técnica de análise de conteúdo teve por base o uso de modelos sistemáticos de leitura assentes em regras explícitas de análise e interpretação de textos. (Ferreira, 2009).

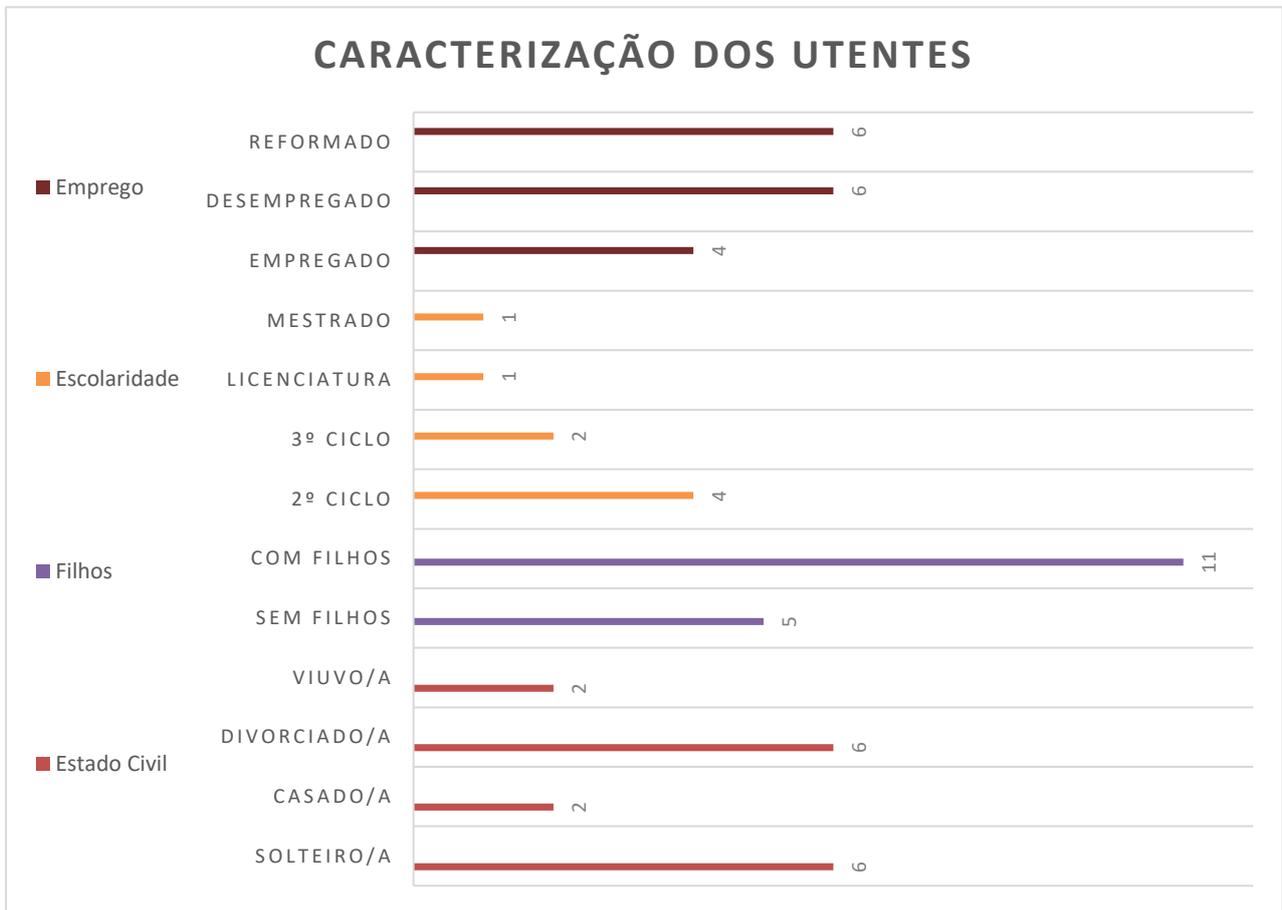
A transcrição das entrevistas foi realizada integralmente e fiel ao que foi narrado pelos participantes, numa primeira fase apenas se descreveu as entrevistas, numa segunda fase revemos a gravação e numa terceira fase redigimos o discurso. (Guerra, 2006).

Com base na leitura das entrevistas construímos uma grelha vertical com sínteses dos discursos com a mensagem essencial retirada sendo assim possível reduzir o material a trabalhar, permitir a totalidade do discurso, facilitar a comparação das entrevistas e ter a percepção da saturação das mesmas. (Guerra, 2006).

Capítulo 4 – Análise e Interpretação dos Dados

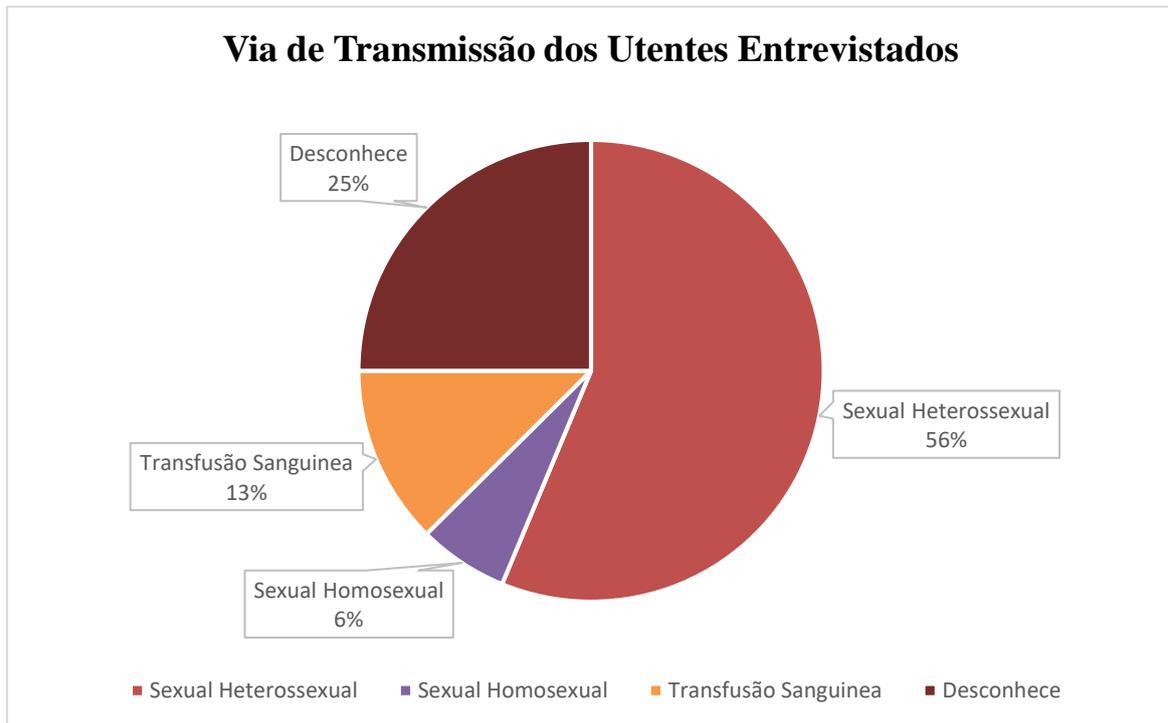
Os sujeitos entrevistados têm idades compreendidas entre os 29 anos e os 68 anos de idade, a amostra nº 1 é composta por duas assistentes sociais pertencentes às instituições onde foi realizado o estudo, a amostra nº 2 é composta por 8 sujeitos do sexo masculino e 8 do sexo feminino. Em seguida apresentamos um gráfico resumo com a caracterização dos utentes.

Gráfico 1. Caracterização dos Utentes



Tal como estipulámos, um dos objetivos secundários que pretendemos é desmistificar um pouco o conceito de que a infeção do VIH pertence apenas a determinados grupos de risco, em baixo apresenta-se um gráfico com as vias de transmissão dos participantes do estudo.

Gráfico 2. Via de Transmissão dos Utentes Entrevistados



Fonte: Do investigador

Apesar da evolução na medicina a que assistimos ano após ano, a discriminação e o preconceito em sujeitos portadores de VIH continua a ser uma constante. O facto de a infeção estar relacionada com práticas sexuais de risco como a prostituição, como a toxicoddependência ou a homossexualidade, ajuda a que se calque a discriminação e o estigma com a população geral.

Neste estudo conseguimos ver que a maior parte dos sujeitos foram infetadas por via sexual heterossexual por parceiros que não revelaram ser portadores da infeção e não utilizaram preservativo. Dos 16 utentes participantes do estudo, 4 não sabem como foram infetados, correspondendo a 25% da amostra, um entrevistado relata,

“Não faço ideia. Eu acho que... pronto, não sei dizer, porque lá por estar a fazer partos, ter contacto com sangue eu sei que isso não é suficiente, não sei.” (E.B.3.)

Dos utentes, dois foram infetados por transfusão de sangue nunca tendo tido qualquer indemnização.

“Do VIH, eu suspeito que foi quando a minha ex-mulher engravidou da minha filha (...) mandaram-na para Lisboa, para o Garcia de Orta e depois teve que levar muitas transfusões de sangue e quando lhe abriram a barriga e tiraram a menina ela não aguentou e morreu. E

eu suspeito que tenha sido dessas transfusões de sangue que ela levou, depois disto acontecer, nós recebemos uma carta em casa para irmos ao hospital fazer análises à SIDA e assim do nada e eu suspeito que seja isso, que tenha sido algum sangue infetado que eles tenham dado, e depois fizeram rastreio nas pessoas que receberam aquele sangue só que depois é a tal coisa, meter um processo contra o hospital é a mesma coisa que uma pulga lutar com um elefante não valia de nada.” (E.B.7.)

Na análise da categoria Resposta ao Diagnóstico, a maior parte dos entrevistados relata que no início da infeção o impacto inicial foi bastante perturbador, bastantes vezes é referida a tentativa de suicídio, a não aceitação, a revolta, a raiva e a vingança com os pares

“(...) tive dois meses fechado em casa sem sair, não fui discriminado por ninguém, eu discriminei-me a mim mesmo. (...) Como eu não sabia como se transmitia e como eu não queria espalhar isto.” (E.A.2.);

“Ao início foi complicado, há aquela revolta não é. Se eu apanhei, alguém me pegou eu também não vou ter o mínimo cuidado para não pegar a ninguém.” (E.A.3.)

À luz do que explicamos no enquadramento teórico são frequentes entre os portadores, sentimentos de revolta, de medo, de culpa, de choque, de raiva e de desespero, juntamente com sentimentos de impotência, falta de preparação para lidar com a situação e ainda o sentimento de proximidade com a morte. (Silvestre, 2010).

Dado a primeira questão de investigação se debruçar sobre as necessidades sociais das famílias com VIH, necessidade social traduz-se numa situação em se apresenta um défice de bem-estar nos direitos sociais. Esta poderá ser objetiva, em que existe défices visíveis, ou subjetiva se for de auto percepção. Estas necessidades carecem de uma atuação das políticas sociais que visem a sua satisfação. (Pereirinha, 2008 *apud* Ferreira, 2009).

Na segunda categoria analisada Principais Necessidades Sentidas, os entrevistados referem essencialmente o medo de expor o diagnóstico.

“Eu estava com receio que as pessoas me olhassem de modo diferente, mas não aconteceu porque é assim, depois vim para aqui para a SER+, falar como se transmitia (...)” (E.A.2.); “Senti completamente perdida. Não sabia o que fazer, não podia contar a ninguém, se contasse as pessoas fugiam de mim.” (E.A.4); “Falar com alguém. Partilhar com alguém. Tirar dúvidas.” (E.B.1.)

Podemos então identificar como principais necessidades a intervenção familiar, a família é uma das dimensões mais importantes nesta pesquisa, até por ser o suporte de apoio informal mais referido nas entrevistas, também a falta de respostas sociais, sendo estas a

diversidade de dimensões que interagem junto das sujeitos, organizações e comunidades locais. (Ferreira, 2009:22)

Analisámos as respostas às necessidades que os utentes identificaram após o conhecimento do diagnóstico da infeção com vista a perceber se estas respostas foram de suporte social formal ou de suporte social informal, os utentes identificam diversificados apoios, não podemos afirmar que a família seja a principal resposta apesar de vários utentes a referirem, outros referem que a única rede que têm são as instituições onde são acompanhados.

“(...) eles aceitaram tão bem a minha condição, que eles só me disse, a minha irmã só começou a dizer “Agora o que agente tem de fazer é separar os teus pratos, o teu prato, o teu copo, os teus talheres” (...) e eu confortei-me com aquilo.” (E.A.2.)

É interessante reparar no facto que o utente revela uma auto discriminação tão acentuada que vê o facto da família separar os talheres e os pratos como uma boa aceitação da sua condição.

É referido também por utentes que não têm rede, o apoio psicológico e as instituições que os acompanham.

“Nada, foi a psicóloga que me apoiou muito, a médica também.” (E.A.4.); “Bem, eu não me posso esquecer, foi no aspeto psicológico (...)” (E.A.8.)

“(...) de momento tenho tido aqui a Positivo. Nem a santa casa nunca me deram. Apoiaram-me uns meses e depois deixaram-me apeado, disseram que a minha reforma chegava bem. E eu sabendo que tem a reforma e ainda recebem o subsidio da santa casa e sei lá mais o que.” (E.B.2.)

Há utentes que não tem qualquer rede e que não tiveram qualquer resposta.

“Nem uma resposta mesmo.” (E.B.3.),

Tendo em conta as necessidades do utente do ponto de vista do Assistente Social, na SER+, as principais necessidades identificadas são o acompanhamento ao utente e a informação que o Assistente Social têm para disponibilizar ao utente.

“(...) pelo que as principais necessidades verbalizadas no inicio do acompanhamento são de âmbito social, económico, habitacional, legalização, de saúde, entre outros. Quando são diagnósticos recentes o que mais sobressai é a falta de informação sobre o VIH.” (E.A.9.)

Se nos debruçarmos sobre a opinião do Assistente Social da Associação Positivo.

“(...) inicialmente o utente tem necessidade de se sentir aceite, de ser tratado sem distinções, de poder falar abertamente com alguém sobre a doença, mas também sobre a sua vida no geral, há sujeitos que estão muito sós e aqui temos um papel importante de escutar e de apoiar.”

A assistente social aprofunda ainda as necessidades que identifica a nível social no utente ressaltando que as necessidades variam sempre de utente para utente, mas essencialmente o apoio que dão ao utente é “ (...) *melhorar a rede social/familiar; arranjar emprego e/ou aumentar a escolaridade; melhorar a adesão terapêutica; ter uma habitação condigna ou simplesmente uma habitação (sujeitos em situação de despejo ou já em situação sem-abrigo); acesso a informação e apoio para adquirirem prestações sociais (RSI, Subsídio de desemprego, abonos de família, pensões de invalidez, velhice, CSI, etc.); necessidade de bens básicos para melhorar a situação de vida (apoio para pagar contas; apoio alimentar, medicação, apoio em transporte para ser possível uma procura ativa de emprego, para ir a consultas ou simplesmente sair de casa); necessidade de ter acompanhamento a nível de infecologia em Portugal no caso de migrantes; de regularizarem a sua situação em Portugal quando em situação irregular, de forma a conseguirem uma integração efetiva.*” (E.B.9.)

Nas Respostas Sociais, as assistentes sociais identificam aquilo que cada instituição promove ou oferece, a Ser+ por exemplo oferece apoio no âmbito social, ocupacional e na saúde e tem ainda serviço de apoio domiciliário para quem não tenha a possibilidade de se deslocar à instituição, sempre que a SER+ não consegue responder às necessidades do utente, é feita uma articulação com os restantes serviços da comunidade.

Na associação Positivo, é dado apoio em diversos níveis, no apoio interpar, no apoio social, psicológico, jurídico, psiquiátrico, há ainda um assistente social que se dedica à procura de emprego para os utentes e são realizadas três vezes por semana atividades de animação sociocultural. Além dos apoios dados na instituição, faz-se ainda a articulação com outras entidades, no entanto é ressaltado o facto de não existirem respostas sociais para sujeitos que vivem com o VIH (PVVS) que consigam fazer face às necessidades dos utentes, existem sim benefícios sociais gerais e são estes que a associação utiliza para melhorar a qualidade de vida do utente e a sua integração, contudo estas não tem especificidades próprias, é defendido que deveria existir mais respostas sociais e uma maior articulação entre as mesmas, pois por vezes utentes que tenham uma fragilidade socio económica contribui para acentuar a discriminação, a auto discriminação e o estigma.

Analisamos em seguida a categoria Qualidade de Vida nos utentes com VIH, a OMS (Organização Mundial de Saúde) define Qualidade de vida como sendo (...) a percepção do individuo da sua disposição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais pode viver e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. (Jorge, 2013 *apud* Whoqol Group, 1994).

Por outro lado, a Qualidade de Vida relacionada com saúde, traduz-se na avaliação subjetiva do doente relacionado com o impacto do estado de saúde na capacidade do indivíduo viver plenamente. (Catarino, 2010).

A grande parte dos utentes afirma que está satisfeito com o nível de vida que tem hoje e está satisfeito com a sua qualidade de vida, analisando as respostas dos assistentes sociais, estes têm uma visão diferente da dos utentes, por exemplo na SER+, a Assistente Social tem como opinião “(...) *grande parte dos utentes têm uma qualidade de vida que está toldada pelas dificuldades sociais, económicas e habitacionais. A maior parte das famílias em acompanhamento vive em situação de grave vulnerabilidade social, económica e familiar, sendo estes a meu ver os principais fatores que interferem na sua qualidade de vida.*” (E.A.9.).

Esta visão é aprofundada com a visão da Assistente Social da Associação Positivo, “(...) *a qualidade de vida dos meus utentes é baixa, tendo em conta que em geral chegam ao apoio social numa situação socioeconómica complicada, sem trabalho, com pouco suporte social e familiar, com elevados níveis de stress, depressão e o estado de saúde por vezes também afetado.*” (E.B.9.)

A assistente social foca ainda como principais fatores que interferem na qualidade de vida dos utentes as situações de discriminação, estigma e baixa autoestima, o facto de muitos deles ainda não terem aceite a infeção juntamente com a rutura familiar e a perda de laços por parte dos amigos e claro fatores como a baixa escolaridade, o receio de despedimento e o desconhecimento dos seus direitos sociais.

Olhamos para a análise dos utentes da sua própria qualidade de vida e a maior parte destes apresenta-se descontente por fragilidades financeiras e de saúde, existindo diversas vezes a afirmação de normalidade, “Vivo uma vida normal”, ou “Como uma pessoa normal”.

“*Podia ser melhor se o meu rendimento de inserção fosse melhor. (...) eu estou a receber 137€.*” (E.A.2.)

“*Hoje a minha qualidade de vida é mais ou menos. (...) Eu vivo muito de mentira, é muito triste doutora, vivo num mundo de mentira e num mundo de medo, estou sempre com medo de ser descoberta. É horrível.*” (E.B.8.)

Podemos concluir que os utentes, tendo em conta a categoria Fatores que influenciam a qualidade de vida, vão de encontro às necessidades básicas, muitos referem o facto de estarem desempregados, outros de terem rendimentos muito pequenos e que não lhes permite ter uma alimentação saudável, abordam ainda o medo de transmissão e a falta de relações interpessoais, no entanto, existem outros utentes que dizem sentir-se satisfeitos por terem alimentação, seja fornecida por instituições ou por familiares e por terem uma habitação onde viver.

Tratamos agora a categoria Opinião sobre o Apoio Social, primeiramente analisamos a visão dos Assistentes Sociais, ambas as assistentes sociais concordam com a escassez de apoios, no entanto ambas têm visões diferentes, a Assistente social apesar de concordar que o sistema de proteção social não funciona na sua plenitude, é da opinião que se houvesse apoios específicos para sujeitos que vivem com HIV isto poderia de alguma forma afeta-los.

“(...) o facto de haver apoios sociais específicos também levanta questões de exposição da própria pessoa e a confidencialidade sobre os seu estado de saúde pode ficar comprometida.” (E.A.9.) A solução apresentada seria mais formação aos profissionais para que se lute na desmistificação do VIH.

A Assistente Social da Associação Positivo é da opinião que deveriam existir mais e melhores apoios para as PVVS e também uma maior articulação entre os apoios que já existem tal como um trabalho em rede maior para que se consiga evitar situações de espera que pode vir a colocar em risco determinados projetos de vida. Refere novamente um maior combate ao estigma e à discriminação para que se consiga uma verdadeira inclusão.

Nos utentes denota-se que existe pouca informação no que concerne ao apoio social, muitos dizem que é bom poder conversar, mas não tem uma opinião formada sobre o mesmo e há quem nunca tenha tido qualquer apoio social, dos que tiveram apoio, são poucos os que sentiram que foi justo face às suas necessidades.

Na opinião geral, os utentes encontram-se satisfeitos com o apoio que tem nas instituições a quem pertencem, mas quando falamos no Sistema de Proteção Social, nomeadamente os apoios fornecidos pela Segurança Social, estes ou não tiveram qualquer apoio ou tiveram muito pouco.

“Em termos monetários acho que os apoios sociais são curtos. Agora o atendimento depende.” (E.A.2.)

É ainda abordado o facto de o sistema ser lento, e de ter muita burocracia para se conseguir ter acesso a um apoio social monetário.

“(...) um gajo tem que se mexer. O apoio social peca por alguns defeitos, mas se um gajo não se mexer então. Eu sei disso porque eu sou reformado, e tive com problemas, tive que arranjar advogados e tudo. (...) Papelada e depois era a reunião daqui a reunião dali, é mesmo a ver se um gajo desiste. Só há junta médica fui 3 vezes.”

Por outro lado, os utentes pensam que os apoios são mal controlados e distribuídos, que anteriormente havia mais visitas domiciliárias sem aviso o que facilitava a perceção da qualidade de vida dos utentes com apoios sociais.

“Que é muito mal controlado, que há muita gente a receber que não merece, e que há muita gente que precisa e não tem assistência, é essa a minha opinião. Devia haver mais, eu acho que as pessoas deviam ser mais controladas, que realmente precisa de apoio, precisa e tem vergonha para o pedir a maior parte das vezes, e quem já está treinado a pedir, continuar a receber.” (E.B.1.)

“Precário, muito precário. Ajudam a quem não precisa e não ajudam a quem precisam, porque olham para a aparência, vem uma pessoa bem vestida acham que não precisa.” (E.B.6.)

Tal como já foi referido, nas instituições onde são acompanhados recebem vários apoios no qual se mostram bastante satisfeitos.

“Aqui tem me ajudado com o passe, 3 meses/ 4 meses. Já não me lembro. Depois com a medicação, que eu faço. Basta pedir a receita e elas arranjam-me a medicação. (...) Fora da positivo não tenho nenhum serviço social.” (E.B.3.)

Há ainda fora das instituições em que são acompanhados a articulação com outras instituições, sendo a mais referida a abraço onde os apoios abordados foi essencialmente a alimentação.

“Tenho o apoio da abraço, vou lá buscar o comer porque a minha reforma é baixinha, é 300 e tal €, e eu pago 220 de renda (...) vou lá todos os dias buscar o comer, e à sexta vou buscar para o fim de semana e durante a semana vou guardando alguns taparueres e ao fim de semana vou tendo comer para mim e para a minha filha quando ela vai lá passar o fim de semana comigo, pronto é assim que eu vivo.” (E.B.7.)

Quando abordados sobre a eficácia do Sistema de Proteção Social, as respostas acabam por ser quase idênticas, sendo que há utentes que nunca tiveram qualquer apoio *“Eu não sei porque nunca usufruí dessa proteção. Eu quando preciso falo aqui com as doutoras da SER+ e elas fazem o mais que podem.”* (E.A.2.) e os que tiveram tem uma opinião menos positiva sobre o mesmo referindo que apesar de estar bem estipulado na prática não resulta.

“É mal avaliado. Não é questão de ser eficaz, o que está no papel até pode ser muito bonito para quem lê, agora na prática não resulta, está a perceber?” (E.A.7.)

A maioria dos utentes define o sistema de Proteção Social como ineficaz.

Ainda dentro do apoio social, questionámos os utentes sobre as garantias do Sistema de Proteção Social na promoção da qualidade de vida e inserção social, mais uma vez os utentes mostram-se descontentes com o mesmo e afirmam que não ajuda a promover a qualidade de vida nem a inserção social. É de chamar a atenção que nem todos os utentes se sentem da mesma forma. Mais uma vez os utentes ressaltam que olhando para as instituições onde são acompanhados mostram-se satisfeitos com o apoio.

“Não. Eu acho que hoje em dia não, não promove. E o que eu sinto, que tenho HIV cada vez tenho mais discriminação.” (E.B.2.)

“Acho que não, quer dizer, quem promove por a minha experiência são estas associações, promovem melhor do que o estado.” (E.B.4.)

Pedimos aos utentes para que fizessem uma autoavaliação do serviço social, apesar da ineficácia e da ausência de apoio na vida das PVVS, os utentes consideram que o apoio social é muito importante para sujeitos que se sintam mais fragilizadas. *“(…) esse apoio, da segurança social é importante para as sujeitos, há muitas sujeitos que tem isto que estão muito em baixo, é preciso levantar a moral, não é o meu caso porque eu esqueci que tenho isso.”* (E.A.1.)

Realçam a importância de poder contar com alguém para simplesmente conversar sobre o assunto e lamentam o facto de terem que se submeter a tantas reuniões e entrevistas para conseguir um meio de subsistência.

“(…) eu andava à procura do rendimento de inserção, e na segurança social, faltava sempre um papel. Chegou a um ponto em que eu disse, não consigo, vou desistir.” (E.A.2.)

Na parte da intervenção por parte dos Assistentes Sociais os utentes são da opinião que estes deviam procurar mais os utentes e tentar ter um acompanhamento mais presente.

“Eu, eles deviam aprofundar mais esse entrarem mais em contacto, sujeitos fazerem essas reuniões, por exemplo, mas eu não sei, eu não vejo, porque o meu caso, nunca ninguém me procurou da segurança social.” (E.A.1.)

Analisamos agora a visão dos Assistentes Sociais tendo em conta a eficácia do mesmo e as garantias que oferece aos utentes.

Os próprios reconhecem que o sistema tem muitas falhas, não só junto das PVVS mas junto da população geral, no entanto dado o facto desta problemática acrescentar mais vulnerabilidades, o sistema deixa muitos direitos por garantir afetando desta forma a qualidade de vida dos utentes, e com qualidade de vida a maior parte das vezes fala-mos das necessidades básicas que não colmatadas como o acesso pleno à saúde, à habitação e à inserção profissional e social.

CONCLUSÃO

Dadas as especificidades do VIH/SIDA há a necessidade de equacionar o desenvolvimento de novas estratégias organizacionais, o Programa de Prevenção e Controlo da Infecção por VIH/SIDA 2012-2016 pretende uma orientação clara e uma coordenação efetiva para as estratégias preventivas, as boas práticas em cuidados clínicos e em apoio social, promover a mudança de comportamentos e atitudes contrariando o estigma e a discriminação social. Cabe então ao Programa referido liderar a estratégia de prevenção e controlo da infeção VIH em Portugal.

“Qual o tipo de suporte, formal ou informal, contribui para o bem-estar e qualidade de vida das famílias com o VIH?”, constituiu a primeira questão de investigação.

Como referimos no enquadramento teórico entendemos como qualidade de vida a perceção que os sujeitos têm da sua disposição na vida, do seu contexto cultural e do seu sistema de valores nos quais se relaciona os seus objetivos, expetativas, padrões e preocupações. (Jorge, 2013 *apud* Whoqol Group, 1994).

Na saúde a qualidade de vida traduz-se na avaliação subjetiva que o utente relaciona do impacto do seu estado de saúde na capacidade de viver plenamente. (Catarino, 2010). Existe cinco funções que definem a qualidade de vida na saúde, a função física que abrange a mobilidade, a capacidade de cuidar de si próprio e de realizar atividades da vida diária, a função psicológica que foca aspetos como a depressão, a ansiedade, a sensação de abandono e as expetativas acerca do futuro, a função social que inclui a participação em atividades sociais, a função sexual e a função cognitiva, ou seja, a memória e a capacidade de decisão e por fim o bem-estar geral e a satisfação com a vida. (Catarino, 2010:37 *apud* Luce & Elixhauser, 1990).

O Suporte Social é entendido como uma estrutura que engloba o apoio emocional, psicológico, físico, instrumental ou material, seja por amigos, família ou organizações visando o bem-estar do individuo, vem auxiliar o ajuste psicológico ao diagnóstico por VIH permitindo diminuir o stress emocional associado e contribuindo para um bem-estar emocional e psicológico.

Este suporte pode ser facultado através do conceito de rede, a ideia do trabalho em rede é entender os sujeitos, grupos ou organizações identificando a relação entre eles, dito isto a rede consiste num sistema de ligações e pontos favoráveis ao individuo. (Pinto y Carvalho, 2014). Para os utentes, as redes sociais significam uma fonte de suporte social, sendo que a existência da rede não significa que exista suporte social. (Guadalupe, 2009).

Sendo o VIH uma doença estigmatizante, inevitavelmente afeta a qualidade de vida do utente, a nível físico, psicossocial e psicopatológico.

Viver uma doença na família é um enorme desafio na medida da gravidade da mesma, da sua evolução e da incapacidade em que esta pode resultar, a crise acidental associada à doença, traz ao sistema familiar transformações estruturais e funcionais na família, desgastando-a ou até mesmo esgotando os recursos de apoio informais existentes. (Carvalho, 2012).

Segundo os assistentes sociais de cada uma das instituições participantes no estudo sobre a qualidade de vida dos utentes que acompanham, estas concluem que a qualidade de vida dos utentes é toldada por dificuldade sociais, económicas e habitacionais, grande parte das famílias vive em situação de vulnerabilidade social, económica e familiar sendo estes os fatores que afetam a qualidade de vida dos mesmos, no entanto, se a rede informal funcionar esta colmata mais facilmente as necessidades do utente, mas no geral é o apoio formal que mais contribui para a qualidade de vida e inserção.

A partir das respostas dos utentes, concluimos que, para eles a sua qualidade de vida não é a desejada dado os constrangimentos económicos, mas afirmam ter uma perceção positiva da mesma e enaltecem o apoio das instituições em que são acompanhados referindo também a família, sendo que não podemos afirmar ser o apoio formal ou informal a dar um maior apoio aos utentes pois estes completam-se. Existe utentes que não têm qualquer rede social e nesses casos apenas têm o apoio formal, no entanto, existe utentes que a família é o seu principal suporte.

O suporte social atenua o stress em situações de crise, salvaguardando o desenvolvimento da doença e assumindo um papel protetor, Guerra (1995) enfatiza o amor, a estima e a obrigação recíproca como elementos fundamentais neste suporte. Segundo a autora, verificou-se que um menor apoio social e familiar ao doente seropositivo contribui para o aparecimento de sintomas físicos em doentes com SIDA, contribuindo ainda para o aumento da desesperança e da depressão. (Reis, 2012).

Relativamente à segunda questão de investigação, “O Sistema de Proteção Social vai de encontro às necessidades das famílias com VIH?”, sendo pertinente relembrar que este sistema de proteção social é assegurado pela Segurança social através de três sistemas, o sistema de proteção social de cidadania, dos quais fazem parte o subsistema de solidariedade, o subsistema de proteção familiar e subsistema de ação social, o sistema previdencial e por último o sistema complementar. (Concelho de Finanças Públicas, Sistemas de Proteção Social, outubro 2014).

As necessidades identificadas pelos utentes foram o receio da partilha do diagnóstico com a rede informal, a dificuldade no acesso à saúde, o sentimento de solidão, isolamento e pânico e o Sistema de Proteção Social essencialmente auxilia economicamente não é possível concluirmos claramente se este apoia as necessidades das famílias pois as necessidades que os utentes identificaram são colmatadas pelas instituições em que são acompanhadas, sendo estas IPSS's. O Sistema de Proteção Social oferece aos utentes a Pensão Especial de Invalidez já referida e o RSI sendo que os valores das mesmas são demasiado baixos para um sujeito com carências económicas conseguir autonomizar-se.

A nível do apoio social conseguimos aferir que dos dezasseis entrevistados, sete considera que o sistema não é positivo, seis só teve apoio das instituições em que é acompanhado, dois dos utentes considera que é bom e um dos utentes nunca teve qualquer apoio, sendo que a maior dos utentes não considera que o apoio dado promove a qualidade de vida e a inserção social.

De acordo com os assistentes sociais quando questionados sobre os apoios que existem e as melhorias a concretizar, estes são da opinião que poderia existir mais e melhores apoios e uma melhor articulação entre os mesmos, mas que existem na realidade muitas falhas não só para as PVVS mas para com a população em geral.

Na última questão de investigação tentando correlacionar as duas primeiras questionámo-nos se “Os Sistemas de apoio social respondem às necessidades sociais das famílias com VIH?”, relembramos que necessidades sociais traduzem-se numa situação em se apresenta um défice de bem-estar nos direitos sociais. (Pereirinha, 2008 *apud* Ferreira, 2009).

Identificamos como necessidades sociais dos sujeitos entrevistados o receio da partilha do diagnóstico com a rede informal, a dificuldade no acesso à saúde, o sentimento de solidão, isolamento e pânico.

O processo de adaptação ao diagnóstico é um processo complexo, pois representa uma ameaça à integridade física, ao bem-estar, à qualidade de vida sempre com a iminência da perda da mesma. (Góis, 2009).

São frequentes entre os portadores de VIH, sentimentos de revolta, de medo, de culpa, de choque, de raiva e de desespero, juntamente com sentimentos de impotência, falta de preparação para lidar com a situação e ainda o sentimento de proximidade com a morte. (Silvestre, 2010). Mas para além destes sentimentos referidos, surge conflitos internos devido ao modo de transmissão, na forma de contração do vírus e/ou quem o poderá ter infetado. São este tipo de fatores que afetam os relacionamentos pessoais do utente, especialmente os de cariz sexual, que podem muitas vezes resultar em abandono, em isolamento e em solidão.

O assistente social que acompanha os sujeitos identificou como principais necessidades dos utentes aumentar/ melhorar a rede social, conseguir um emprego ou aumentar a escolaridade, o apoio económico, o acesso à informação sobre os seus direitos, o apoio habitacional, de legalização e de acesso à saúde, identificam a necessidade de ser aceite, de um tratamento sem distinções, de poder partilhar o diagnóstico sem receios e julgamentos para conseguir colmatar a solidão e melhorar a adesão terapêutica.

Em resposta às necessidades identificadas, a SER+ presta apoio no âmbito social, psicológico, ocupacional e de acesso à saúde, a Associação Positivo têm como respostas, o apoio interpar, social, psicológico, jurídico, psiquiátrico e atividades de animação sociocultural. É de acrescentar que existem outras instituições que prestam outros apoios ou trabalham em rede com estas instituições, como é o exemplo da Segurança Social onde é esta que apoia nas prestações sociais, no entanto é de salientar que não existem apoios económicos específicos para o VIH/SIDA, apenas a pensão especial na invalidez se for o caso do utente se encontrar inválido ou o RSI, no entanto estes são apoios gerais à população.

Com a realização do estudo obtivemos a perceção de que não existem respostas sociais para as PVVS que consigam fazer face às necessidades dos utentes, existem benefícios sociais gerais sendo com estes que as instituições trabalham na tentativa de melhorar a qualidade de vida e a integração social, no entanto, as PVVS têm as suas próprias especificidades como a adesão à terapêutica, o estigma, entre outras que se acentuam em situação de fragilidade económica e neste sentido seria importante existirem mais respostas sociais e uma maior articulação entre as mesmas.

Nos testemunhos dos utentes à um claro desconhecimento dos apoios que existem, no entanto estes identificam como respostas sociais às suas necessidades a família, as instituições em que são acompanhados e o apoio psicológico.

Terminamos com vista a responder à questão de partida “Os suportes de Apoio Social existentes acompanham as necessidades das famílias com VIH de forma eficaz?”. Não nos é possível responder a esta questão de forma direta, pois a área social é complexa e cada sujeito é um sujeito único, sendo que não podemos concluir que acompanhem. Se analisarmos os suportes de apoio social nas instituições estas tentam colmatar as necessidades dos utentes e as que vão surgindo com os recursos que tem para o fazer, não sendo possível responder a todas pois não existem os meios precisos.

Se analisarmos o apoio social a nível do sistema de proteção social defendemos que ainda existe muito trabalho pela frente na área do VIH, desde a apoios económicos mais

elevados para levar o sujeito ao seu *empowerment* e autonomização como uma maior diversidade de respostas sociais nesta temática.

Ainda existe muito trabalho pela frente no que concerne à infeção do VIH/SIDA, tanto uma aceitação pessoal por parte dos utentes infetados, como uma maior formação nos profissionais que interagem com estes mesmos utentes e com os que estão fora da área.

No meio laboral há ainda muita discriminação e desconhecimento no VIH, é imprescindível um maior combate ao estigma e à discriminação, passar à sociedade que o VIH é uma condição de saúde como outra e que os sujeitos têm potencial e capacidade para trabalhar.

Dada a evolução da infeção para a classificação de doença crónica, os sujeitos cumpridores da terapêutica têm todas as condições para integrar o mercado de trabalho. É necessário sensibilizar a população geral para esta problemática de modo a que os sujeitos portadores se sintam confortáveis na criação de laços afetivos uma vez que estes sentem-se muitas vezes privados dessa afeição resultado em solidão e exclusão.

O controlo da infeção do VIH, sendo esta uma problemática que atinge toda a população, é um grande desafio na intervenção dos assistentes sociais, onde estes se têm demonstrado determinantes na melhoria da qualidade de vida dos utentes, na luta pelos seus direitos e pela não discriminação em paralelo com o desenvolvimento de respostas às suas necessidades.

O processo de realização da dissertação foi tumultuoso no sentido em que nos deparámos com imensas dificuldades na realização das entrevistas, muitas vezes os sujeitos faltaram à marcação para entrevista, outras vezes chegaram atrasados comprometendo a entrevista seguinte. Revelou-se difícil a disponibilidade de salas/ espaços para a realização de entrevistas sem interrupções e que permitisse aos utentes um maior à vontade com o investigador, muitas vezes as entrevistas foram interrompidas por telefones ou barulho externo tendo isto também dificultado a transcrição de entrevistas. Pensamos que conseguimos ultrapassar as dificuldades da melhor forma sendo uma ajuda essencial a disponibilidade de ambas as instituições no sucesso desta investigação, tanto na articulação de recursos como na disponibilização de material académico que foram uma mais valia para a aluna conseguir construir a revisão da literatura.

O Serviço Social é uma disciplina das ciências humanas e cuja implementação reside no trabalho com sujeitos, famílias e grupos em situação de vulnerabilidade social. Visa a mudança social e a promoção da autonomia através da resolução de problemas e capacitação dos sujeitos. Com a constante alteração da realidade, o Serviço Social tem se tornado mais exigente em competência técnica e metodológica, ético-política e teórico-prática.

Estas alterações sociais originam novas atenções sociais exigindo da profissão novos recursos e abordagens tal como novas metodologias de intervenção adquirindo a libertação dos velhos constrangimentos e conseguindo dinâmicas emancipadoras no desenvolvimento organizacional permitindo criar espaços de mobilização autónoma e progressista.

Salientamos como hipóteses de continuidade, com base no estudo que realizámos tendo em conta a exclusão que se faz sentir no VIH/SIDA, esta sendo colmatada e o apoio informal sendo o primordial ainda existiria a necessidade da criação de apoios sociais, o sistema de proteção social fornecendo aos utentes mais apoio social na área do VIH seria uma ajuda ou fomentaria a discriminação, por outro lado os apoios sociais que existem, a nível monetário, mais elevados iria levar realmente a uma autonomização ou dependência.

BIBLIOGRAFIA

- Ander-Egg, Ezequiel e Maria Idáñez (2007) *Diagnóstico Social – Conceitos e Metodologias*, Porto, Rede Europeia Anti Pobreza
- Barros, Rosa (2012) *O direito à reserva da intimidade da vida privada nos doentes com VIH/SIDA: reforço dos meios de garantia e tutela*, Dissertação de Mestrado em Direito, Lisboa, Área Científica de Ciências Jurídico-Empresariais, Faculdade de Direito, Universidade Lusíada de Lisboa
- Barroso, Ana (2008) *Conhecimento dos enfermeiros face À infeção VIH/SIDA*, Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, Coimbra
- Batista, Makilim e Maycoln Teodoro (2012) *Psicologia de Família, teoria, avaliação e intervenção*, Lisboa, Artmed
- Carvalho, Maria Irene (2012) *Serviço Social na Saúde*, Lisboa, PACTO
- Carvalho, Maria e Carla Pinto (2014) *Serviço Social: Teorias e Práticas*, Lisboa, PACTOR
- Catarino, Jorge (2010) *Qualidade de Vida relacionada com o VIH*, Dissertação de Mestrado em Gestão e Economia da Saúde, Coimbra, Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra
- Catarino, Jorge (2010) *Qualidade de Vida relacionada com o VIH*, Dissertação de Mestrado em Gestão e Economia da Saúde, Coimbra, Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra citado em Luce, B. e A. Elixhauser (1990) *Standards for Socioeconomic Evaluation of Health Care Products and Services*, Springer-Varlag
- Coordenação Nacional para a infeção VIH/SIDA (2010) *Infeção VIH – Orientações para a Intervenção em Serviço Social*, Direção Geral de Saúde, DGS, Lisboa
- Costa, Eleonora et all (2015) *Fatores de risco psicossociais e sócio cognitivos para o vírus da imunodeficiência humana/ síndrome da imunodeficiência adquirida na mulher africana*, Ver Port Saúde Pública, 2015; 33: 222-234, Portugal
- Costa, Fernando (2015) *Rede Nacional Hospitalar de Referenciação para a Infeção por VIH/SIDA, sem lugar*, Ministério da Saúde
- Direção Geral de Saúde (2012) *Programa Nacional para a Infeção VIH/SIDA*, Lisboa, Direção Geral de Saúde
- Domingues, Lorena (2010) *Cuidadores de Crianças E Adolescentes com HIV: avaliação da qualidade de vida, do desgaste emocional e da satisfação com o suporte social*, Dissertação de Mestrado em Psicologia da Educação, Desenvolvimento e Aconselhamento, Coimbra, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Coimbra
- Jorge, Ana (2013) *Perceção subjetiva da Qualidade de Vida, Estratégias de coping e Distress, nos sujeitos que vivem com VIH/SIDA E Perceção Subjetiva que os Cuidadores Formais têm acerca da Qualidade de Vida das mesmas*, Dissertação de Mestrado em Psicologia, Lisboa, Núcleo de Psicologia da Saúde e da Doença, Universidade de Lisboa
- Ferreira, Cláudia (2012) *A complexidade da violência doméstica: Contributos para a justificação da Intervenção Social em rede*, Dissertação em Serviço Social em Violência Doméstica, Porto, Universidade Fernando Pessoa
- Ferreira, Jorge (2009) *Serviço Social e Modelos de Bem-Estar para a Infância: Modus Operandi do Assistente Social na Promoção da Proteção à Criança e à Família*, Tese de Doutoramento em Serviço Social, Lisboa, Departamento de Sociologia, ISCTE-IUL – Instituto Universitário de Lisboa
- Ferreira, Jorge (2009) *Serviço Social e Modelos de Bem-Estar para a Infância: Modus Operandi do Assistente Social na Promoção da Proteção à Criança e à Família*, Lisboa citado em Caeiro, Joaquim (2008) *Políticas Publicas, Política Social e Estado Providência*, Universidade Lusíada
- Fontes, Cláudia et.al. (2007) *Infecção pelo vírus de imunodeficiência humana na criança – Aspetos Psicossociais*, Porto, Rev. Hospital de Crianças Maria Pia, vol. XVI, n.º 2
- Góis, Andreia (2009) *Impacto Psicossocial do teste VIH positivo*, Dissertação de Mestrado em SIDA: da Prevenção à Terapêutica, Coimbra, Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra
- Góis, Andreia (2009) *Impacto Psicossocial do teste VIH positivo*, Dissertação de Mestrado em SIDA: da Prevenção à Terapêutica, Coimbra, Faculdade de Medicina da Universidade de

- Coimbra citado em Alonzo, A e Reynolds, N (1995), *Stigma, HIV and AIDS: An exploration and elaboration of a stigma trajectory*, Social Science & Medicine
- Góis, Andreia (2009) *Impacto Psicossocial do teste VIH positivo*, Dissertação de Mestrado em SIDA: da Prevenção à Terapêutica, Coimbra, Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra citado em Catania, J. et.al. (1992) *Coping with death anxiety: Help-seeking and social support among gay men with various HIV diagnoses*
- Góis, Andreia (2009) *Impacto Psicossocial do teste VIH positivo*, Dissertação de Mestrado em SIDA: da Prevenção à Terapêutica, Coimbra, Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra citado em Dunst, C e C. Trivett, (1985) *A guide to measures of social support and family behaviors*, Special Education Programs
- Góis, Andreia (2009) *Impacto Psicossocial do teste VIH positivo*, Dissertação de Mestrado em SIDA: da Prevenção à Terapêutica, Coimbra, Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra citado em Flaskerud, J. (1992) *AIDS/ Infeção pelo VIH. Aspectos psicossociais e neuro psiquiátricos*, Medsi
- Gonçalves, Vera (2008) *O Preço da Longevidade – Uma reflexão sobre a Adesão à Terapêutica Anti-retroviral no sujeito infectado pelo VIH*, Dissertação de Mestrado em Psicossomática, Lisboa, ISPA – Instituto Superior de Psicologia Aplicada
- Goulart, Noémia e Cármen Camacho (2014) *Sistemas de Proteção Social*, Lisboa, Conselho das Finanças Públicas
- Grilo, Ana (2001) *Temáticas Centrais Implicadas na Vivência da Infeção por VIH/SIDA*, Lisboa, Departamento Ciências Humanas, área de Psicologia, Escola Superior de Tecnologia de Saúde de Lisboa
- Guerra, Isabel (2006) *Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo*, Estoril, Principia
- Lopes, Alexandra (sem data) *Organizações não governamentais, políticas sociais e desenvolvimento organizacional: welfare mixes em Portugal no domínio da luta contra o VIH/SIDA*, Coimbra, Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra
- Lourenço Maria e Maria Quaresma (2001) *Acolher, Conhecer, Agir – Desafios da Ação Social*, Huelva, Universidade de Huelva
- Mansinho, Kamal (1999) *Infeção pelo vírus da Imunodeficiência Humana do tipo 2*, Lisboa, Serviço de Doenças Infecciosas Hospital Egaz Moniz
- Margalho, Renata et.al. (2010) *Relação Terapêutica e Adesão em Doentes Portadores da Infeção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH)*, Coimbra, Psicologia, Saúde e Doenças, 11 (1), 71-81
- Moreira, Carlos (2007) *Teorias e Práticas de Investigação*, Lisboa, Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas
- Oliveira, Aliete (2014) *VIH/SIDA e comportamentos de risco: monitorizar a evolução*; Tese de Doutoramento em Ciências da Saúde, Coimbra, Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra
- Patrão, Ana et.al. (2015) *Factores de Risco Psicossociais e socio-cognitivos para o vírus da imunodeficiência humana / síndrome da imunodeficiência adquirida (VIH/SIDA) na mulher africana*, Minho, Revista portuguesa de saúde Pública, 33 (2):222-234
- Pradanov, C. e Freitas, E. (2013) *Metodologia do Trabalho Científico: Métodos e Técnicas da Pesquisa e do trabalho Académico*, Brasil, Universidade Feevale
- Quivy, Raymond e Luc Van Campenhoudt (1995) *Manual de Investigação em Ciências Sociais*, Lisboa, Gradiva
- Reis, Ana (2012) *Avaliação da adesão terapêutica na infeção VIH/SIDA e compreensão de variáveis psicológicas associadas*, Porto, Tese de Doutoramento em Psicologia, Faculdade de Psicologia e de ciências da educação da Universidade do Porto
- Reis, Ana (2012) *Avaliação da adesão terapêutica na infeção VIH/SIDA e compreensão de variáveis psicológicas associadas*, Porto, Tese de Doutoramento em Psicologia, Faculdade de Psicologia e de ciências da educação da Universidade do Porto citado em Silva, L. (2003) *Eventos estressantes na relação com o paciente e estratégias de enfrentamento: Estudo com académicos de medicina*, Espírito Santo
- Ribeiro, Clarisse (2010) *Avaliação da Eficácia de um Programa de Intervenção na Promoção da Adesão Terapêutica em doentes com VIH*, Porto, Dissertação de Mestrado em Evidência e Decisão em Saúde, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto
- Sequeira, Helmer (2015) *As políticas de saúde na prevenção e tratamento em pacientes HIV/SIDA e a cooperação do brasil e países africanos de língua oficial portuguesa*, Brasília, Pós

Graduação em Ciências da Saúde, Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília

Silvestre, Teresa (2010) *O cuidado à saúde nas vozes de sujeitos adultos idosos com VIH/SIDA*, Aveiro, Dissertação de Mestrado em Gerontologia, Secção Autónoma de Ciências da Saúde, Universidade de Aveiro

Stroebe, W e M. Stroebe (1995) *Psicologia Social e Saúde*, Instituto Piaget citado por Góis, Andreia (2009) *Impacto Psicossocial do teste VIH positivo*, Dissertação de Mestrado em SIDA: da Prevenção à Terapêutica, Coimbra, Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra

ANEXOS

Anexo 1. Guião da Entrevista - Assistente Social

Guião da Entrevista

Eu, Alexandra Janeiro Delgado aluna de Mestrado em Serviço Social no ISCTE – IUL encontro-me a realizar uma pesquisa sobre o tema “Perceção das famílias com VIH do suporte de apoio social”, sob orientação do Professor Doutor Jorge Ferreira e coorientação da Professora Doutora Maria das Dores Guerreiro.

O trabalho tem por objetivos: caracterizar o sistema de proteção social sobre as garantias para estes cidadãos na promoção da sua qualidade de vida e bem-estar, sistematizar os suportes de apoio social e analisar a sua correspondência às necessidades das famílias, identificar as redes de suporte formal e informal e por último correlacionar a natureza dos suportes sociais com as necessidades das famílias.

Assim, solicito a vossa colaboração e disponibilização na realização da entrevista, de forma, a concretizar este trabalho de pesquisa, assegurando o anonimato e confidencialidade das informações recolhidas.

Cod: _____

Tendo conhecimento prévio dos objetivos da pesquisa sobre a Perceção das famílias com VIH do suporte social, gostaria que começasse por me falar um pouco do seu trabalho na Associação Positivo, há quanto tempo trabalha na instituição e quais são as suas funções junto dos utentes?

Poderia descrever o processo de sinalização, intervenção, acolhimento e acompanhamento aos utentes na Associação Positivo?

Tendo em conta os sentimentos que albergam o conhecimento de um diagnóstico da infeção VIH, quais na sua opinião, são as principais necessidades sentidas pelos utentes nesse momento?

Referente as necessidades identificadas, quais são as respostas sociais a essas mesmas necessidades?

Como caracteriza a qualidade de vida dos seus utentes, e quais na sua opinião são os fatores que contribuem ou afetam essa qualidade de vida?

Ainda referente à questão anterior, a qualidade de vida dos utentes está mais relacionada com o suporte de apoio social informal ou com o suporte de apoio formal?

Tendo em conta os apoios sociais disponibilizados para os utentes com VIH, qual é a sua opinião sobre os mesmos e o que acha que se poderia melhorar?

Relacionando ainda com a questão anterior, como classifica a eficácia do Sistema de proteção social tendo em conta, se o mesmo fornece garantias aos utentes na promoção da qualidade de vida e inserção social?

Obrigada pela sua colaboração.

Anexo 2. Guião de Entrevista – Utentes

Guião da Entrevista

Eu, Alexandra Janeiro Delgado aluna de Mestrado em Serviço Social no ISCTE – IUL encontro-me a realizar uma pesquisa sobre o tema “Perceção das famílias com VIH do suporte de apoio social”, sob orientação do Professor Doutor Jorge Ferreira e coorientação da Professora Doutora Maria das Dores Guerreiro.

O trabalho tem por objetivos: caracterizar o sistema de proteção social sobre as garantias para estes cidadãos na promoção da sua qualidade de vida e bem-estar, sistematizar os suportes de apoio social e analisar a sua correspondência às necessidades das famílias, identificar as redes de suporte formal e informal e por último correlacionar a natureza dos suportes sociais com as necessidades das famílias. Assim, solicito a vossa colaboração e disponibilização na realização da entrevista, de forma, a concretizar este trabalho de pesquisa, assegurando o anonimato e confidencialidade das informações recolhidas.

Cod: _____

1º Momento	Idade; Escolaridade/Emprego; Hobbies/ Lazer; Auto perceção da qualidade de vida; Estado Civil ou situação de agregado familiar;
2º Momento	Início da doença; Resposta ao diagnóstico; Principais necessidades sentidas; Resposta a essas necessidades.
3º Momento	Qualidade de vida; Fatores que contribuem/ afeta essa qualidade; Nível de satisfação hoje, no passado e futuras perspectivas
4º Momento	Opinião geral do apoio social em Portugal/ no próprio; Eficácia do sistema de proteção social; Garantias do Sistema e a promoção da qualidade de vida, inserção social;
5º Momento	Autoavaliação do Serviço Social Intervenção Acolhimento Acompanhamento Social Respostas às necessidades

Obrigada pela sua colaboração.

Anexo 3. Grelha de Análise – Entrevista à Assistente Social

Análise de Conteúdo das Entrevistas	
Categorias Analisadas	
Funções do Assistente Social	<p>“técnica gestora do rendimento social de inserção”; “função de técnica gestora centra-se principalmente na elaboração do contrato de inserção e acompanhamento das medidas contratualizadas bem como a gestão de toda a rede formal que intervém junto dos utentes e potenciar a sua rede informal.” (E.A.9.)</p> <p>“atendimento social individual; atendimento social a famílias; acompanhamento social; apoio na crise; articulação com outras instituições; apoio na aquisição de habitação; apoio na integração em equipamentos sociais (lares, centros de acolhimento, etc.); apoio na aquisição de prestações sociais (subsídio de desemprego, RSI, etc.); realização de informações sociais; encaminhamento para outras instituições (IPSS, Juntas de Freguesia, SCML, etc.); encaminhamento para outros apoios dentro da Positivo; gestão dos apoios: géneros alimentares, transporte e medicação; avaliação socioeconómica para a atribuição de apoios: géneros alimentares, transporte e medicação; visitas domiciliárias: entrega de géneros alimentares e/ou medicação a utentes em situação de isolamento social e incapacidade para se deslocarem; informação sobre direitos e recursos; informação para a saúde; informação e apoio na regularização em Portugal; apoio no acesso ao Sistema Nacional de Saúde em Portugal para imigrantes em situação regular ou irregular; realização de testes rápidos; referência hospitalar em casos reativos para o VIH; participação em reuniões de técnicos; realização de supervisão social.” (E.B.9)</p>
Processo de Sinalização, Intervenção, Acolhimento e Acompanhamento	<p>“Os utentes da ser + podem chegar à instituição de diferentes formas: iniciativa própria; encaminhamento de outras instituições (por exemplo, segurança social, hospital de cascais, CMC, IPSS’s, etc); encaminhamento por outros utentes já em acompanhamento na ser+. A maioria dos utentes vêm encaminhados pela segurança social e pelo hospital de cascais, com quem foi estabelecida uma estreita relação de parceria.”; “Qualquer início de intervenção na Ser + requer um atendimento com uma técnica gestora, quer seja da serviço de ação social, rendimento social de inserção ou serviço de apoio domiciliário. Este atendimento é marcado para a técnica respetiva de cada serviço conforme o pedido efetuado.”; “O acolhimento é</p>

	<p>feito, salvo raras exceções, pela técnica gestora. De forma geral, num processo de acolhimento é onde é apresentada a instituição e os seus serviços, é assinado o consentimento informado, levantamento do pedido e início da recolha de dados da pessoa/família dados sociodemográficos, composição do agregado familiar, rendimento e despesas, situação social, redes formais e informais de apoio, e programar qual a intervenção a tomar, sendo que existem várias situações em que a intervenção despoletada de imediato. “(E.A.9)</p> <p>“A primeira vez que uma pessoa vem à instituição é geralmente atendida pelo apoio interpar que acolhe a pessoa e faz a triagem para os serviços da instituição (apoio social, psicológico, psiquiátrico, jurídico, atividades de animação sociocultural).” ; “A nível do apoio social a pessoa pode chegar através do apoio interpar, mas também pode ser encaminhada diretamente por outras instituições (IPSS, Hospitais, SCML, Unidades de Desabilitação, Segurança Social, Juntas de Freguesia, etc.)” ; “O atendimento social é realizado sob marcação prévia, as sujeitos são atendidas à hora marcada e tem a duração máxima de 1 hora; pode ser um apoio pontual numa situação de crise, como um acompanhamento social para melhoria da situação da pessoa e/ou família. Realiza-se o diagnóstico da situação socioeconómica e de saúde e posteriormente um plano de intervenção social junto com o utente de forma a atingir os objetivos, desejos e necessidades do próprio, a duração da intervenção depende muito de cada situação e dos recursos existentes na sociedade e do próprio.” (E.B.9.)</p>
Principais necessidades do utente do ponto do Assistente Social	<p>“Grande parte dos utentes acompanhados nos serviços de âmbito social da ser +, não têm diagnósticos recentes, pelo que as principais necessidades verbalizadas no início do acompanhamento são de âmbito social, económico, habitacional, legalização, de saúde, entre outros. Quando são diagnósticos recentes o que mais sobressai é a falta de informação sobre o VIH.” (E.A.9.)</p> <p>“(…) inicialmente o utente tem necessidade de se sentir aceite, de ser tratado sem distinções, de poder falar abertamente com alguém sobre a doença, mas também sobre a sua vida no geral, há sujeitos que estão muito sós e aqui temos um papel importante de escutar e de apoiar.</p> <p>; “A nível social as necessidades variam de pessoa para pessoa, vão desde aumentar ou melhorar a rede social/familiar; arranjar emprego e/ou aumentar a escolaridade; melhorar</p>

	<p>a adesão terapêutica; ter uma habitação condigna ou simplesmente uma habitação (sujeitos em situação de despejo ou já em situação sem-abrigo); acesso a informação e apoio para adquirirem prestações sociais (RSI, Subsídio de desemprego, abonos de família, pensões de invalidez, velhice, CSI, etc.); necessidade de bens básicos para melhorar a situação de vida (apoio para pagar contas; apoio alimentar, medicação, apoio em transporte para ser possível uma procura ativa de emprego, para ir a consultas ou simplesmente sair de casa); necessidade de ter acompanhamento a nível de infeciologia em Portugal no caso de migrantes; de regularizarem a sua situação em Portugal quando em situação irregular, de forma a conseguirem uma integração efetiva.” (E.B.9.)</p>
<p>Respostas Sociais às necessidades referidas</p>	<p>“Na Ser + existem respostas de âmbito social, psicológico, ocupacional e diretamente de apoio à saúde, nomeadamente ao nível do serviço de apoio domiciliário. Sempre que não é possível ser a Ser + a garantir a resposta, é feita a articulação com outros recursos da comunidade.” (E.A.9.)</p> <p>“A Positivo é uma resposta social, que dá apoio às sujeitos que vivem com VIH/SIDA (PVVS) a diversos níveis: apoio interpar, apoio social, psicológico, na procura de emprego, jurídico, psiquiátrico e atividades de animação sociocultural. Existem mais instituições em Portugal que dão resposta específica a PVVS e que têm outros apoios, que complementam por vezes os que nós damos. Para além destas respostas sociais e se falamos de prestações sociais para esta população, existe apenas a pensão especial na invalidez pelo VIH.</p> <p>Desta forma, penso não existirem respostas sociais para PVVS que consigam fazer face a todas as necessidades que mencionei. Existem benefícios sociais gerais que é com o que trabalhamos para melhorar a qualidade de vida e a integração social, contudo as PVVS têm especificidades próprias, devido à evolução da doença, a adesão à terapêutica, ao estigma, entre outras e que quando em situação de fragilidade socioeconómica ainda mais se acentuam, neste sentido seria importante existirem mais respostas sociais e maior articulação entre as mesmas.” (E.B.9.)</p>
<p>Qualidade de Vida dos utentes e fatores que contribuem para a mesma</p>	<p>“Ao nível da intervenção social a informação que disponho para caracterizar a qualidade de vida baseia-se na minha perceção e no conhecimento de tenho das sujeitos que acompanho e experiência profissional. Desta forma, na minha opinião grande parte dos</p>

	<p>utentes têm uma qualidade de vida que está toldada pelas dificuldades sociais, económicas e habitacionais. A maior parte das famílias em acompanhamento vive em situação de grave vulnerabilidade social, económica e familiar, sendo estes a meu ver os principais fatores que interferem na sua qualidade de vida.” (E.A.9.)</p> <p>“(…) a qualidade de vida dos meus utentes é baixa, tendo em conta que em geral chegam ao apoio social numa situação socioeconómica complicada, sem trabalho, com pouco suporte social e familiar, com elevados níveis de stress, depressão e o estado de saúde por vezes também afetado. Os fatores que contribuem para esta baixa qualidade de vida prendem-se com situações de discriminação, estigma e baixa autoestima, não aceitação da doença, rutura com familiares e amigos ou excluírem-se dessas relações, baixa escolaridade, problemas de saúde, o receio de serem despedidos caso descubram que tem VIH, desconhecimento de direitos sociais e legais, entre outras.” (E.B.9.)</p>
<p>Qualidade de Vida e a relação com os suportes de apoio informais e formais</p>	<p>“A rede informal, principalmente a família está comprometida em muitos dos nossos utentes e este fator influencia negativamente a sua qualidade de vida. Relativamente à rede formal, apesar de haver várias respostas, serviços disponíveis, nem sempre estes estão adaptados às necessidades dos utentes, nem correspondem às expetativas que as sujeitos criaram desta rede.” ; “(…) é necessário salientar que quando a rede informal funciona esta consegue muito mais facilmente colmatar necessidades e apoiar a pessoa mesmo que a a rede formal não esteja tão presente.” (E.A.9.)</p> <p>“Penso que no geral seja o suporte de apoio formal, devido à pouca ou inexistente rede social/familiar que têm. Muitas sujeitos só têm a Positivo como rede de suporte.” (E.B.9.)</p>
<p>Opinião do Assistente Social sobre os apoios e melhorias a concretizar</p>	<p>“(…) na minha opinião, caso o sistema de proteção social estivesse a funcionar em pleno e todos os cidadãos tivessem pleno poder da sua cidadania, independentemente da sua condição de saúde, não teríamos que ter apoios económicos da segurança social com rubricas específicas para o VIH, instituições exclusivas para PVVIH (...).”; “(…) o facto de haver apoios sociais específicos também levanta questões de exposição da própria pessoa e a confidencialidade sobre os seu estado de saúde pode ficar comprometida. Penso que com mais formação aos profissionais da área do apoio social e se esta for mais generalizada e o VIH for desmistificado, podemos tentar que as PVVIH não tenham que estar</p>

	<p>“compartimentadas” ao nível do apoio social pela sua situação serológica.” (E.A.9.)</p> <p>“Penso que podiam existir mais e melhores apoios para as PVVS. Melhorar a articulação entre os apoios que existem e um maior trabalho em rede, de forma a evitar situações de espera que podem colocar em risco um determinado projeto de vida.</p> <p>Também é necessário, a meu ver, um maior combate ao estigma e discriminação associado ao VIH, para que possa haver uma verdadeira inclusão social.” (E.B.9.)</p>
<p>Eficácia do Sistema de Proteção Social do ponto de vista do Assistente Social</p>	<p>“O sistema de proteção social tem muitas falhas junto das sujeitos de forma geral. No caso das PVVIH, que acrescentam várias vulnerabilidades, o sistema de proteção social deixa muitos direitos por garantir. Desta forma, a qualidade de vida fica sem dúvida comprometida e muitas vezes falamos logo de necessidades básicas de subsistência que não estão colmatadas como por exemplo um acesso pleno à saúde, à habitação e à inserção social e profissional. Estas necessidades implicam diretamente na qualidade de vida, pois muitas vezes as sujeitos que acompanhamos têm dificuldade de ver garantidas as necessidades mais baixas da pirâmide de necessidades.” (E.A.9.)</p> <p>“Acho que é pouco eficaz, podia ser muito melhor.” (E.B.9.)</p>

Anexo 4. Grelha de Análise – Entrevistas aos Utentes

Análise de Conteúdo das Entrevistas	
Categorias Analisadas:	
2º Momento	
<p>Início da Infeção</p>	<p>“Fui ao hospital de Cascais (...) fizeram exames, uma data de exames, mas eu já desconfiava que tinha isso pela relação que tive com... não usava preservativo (...) tinha relações com mulheres e não gostava de usar aquilo (...)” ; “(...) entretanto depois aquilo dos exames todos e estar hospitalizado veio uma médica (...) Olhe o Senhor S. têm VIH. (...) E agora o que é que eu faço?” (E.A.1.)</p> <p>“Fui ao centro de saúde, e o centro de saúde mandou-me fazer umas análises, eu fui (...) fui ao centro de saúde e o meu médico de família não estava lá, foi uma médica substituta (...) “Pois é senhor A. O senhor tem SIDA.” (E.A.2.)</p> <p>“(...) eu não lhe posso dizer precisamente como é que surgiu não é, porque eu tive uma fase mais complicada.” (E.A.3.)</p> <p>“Eu nem fazia ideia disto.”; “Pronto eu fui lá numa consulta e o senhor mandou-me fazer</p>

	<p>análises e quando vieram já nem me deram análises nenhuma. Passou logo para a minha médica de família.”; “(...) essa doença parecia ser um bicho de sete cabeças, penso que era em 98. (...) veio a psicóloga, veio médicos não sei de onde (...) eu fiquei, meu deus vou morrer. Naquele tempo não sabia nada disso. A médica me explica que eu tinha. Mas como é que eu apanhei isso, e eu fiquei, quase que eu morria (...) Eu queria era morrer já naquela altura. Pronto, mas pensava mais nos meus filhos.” (E.A.4.)</p> <p>“Foi ele que me pegou. (...) agente namorávamos, ele não me contou nada.”; “Entretanto fui doar sangue, e comecei cartas do instituto de lisboa para fazer novos exames porque alguma coisa não estava bem.”; “(...) só quando engravidei de, quando já estava grávida de 5 meses, tive principio de aborto, fui para o hospital e foi aí.” (E.A.5.)</p> <p>“Também não sei. (...) Sei que estava internado no hospital, e no hospital disseram isso, que tenho.”; “Como é que isso aconteceu, eu não sei. Até hoje ainda estou para saber como é que foi.”(E.A.6.)</p> <p>“Não sei, não tenho a certeza absoluta. Eu tive alguns comportamentos de risco com mulheres. Mas tive outros com drogas (...) não posso dizer que foi uma coisa ou outra.” (E.A.7.)</p> <p>“A questão do VIH foi, ora bem, isto foi nos anos 90 (...) Depois o Dr. F., do hospital de santa marta, veio ter comigo e “Pronto a I vai ser operada então no dia 25 (...) e a I sabe o que tem não é?”, “Quais quê?”, “Então tem VIH”.” (E.A.8.)</p> <p>“Eu sou infetada desde 1992, desde os meus 15 anos, contrai o VIH com o meu primo namorado, e já tive muitos altos e baixos. Já tive em doente de SIDA, neste momento sou um <i>long survival</i> com <i>elite controler</i>, não tomo medicação há 18 anos.” (E.B.1.)</p> <p>“Olhe... Boa pergunta que nunca soube responder.”; “Eu sei quem foi, mas eu já lhe perdoei.” (E.B.2.)</p> <p>“Eu estive doente, num serviço com o médico que estava só a desgastar-me o médico disse que ia realizar-me um exame onde eu trabalha, ia me arranjar uma vaga no hospital onde ele trabalhava, para eu ir e eu disse o que e que tenho? De lá não queria, depois dai fiquei de ir em baixo o patrão disse ao médico para fazer a carta para me mandar urgência, e nessa urgência fui é que descobri.”; “Não faço ideia. Eu acho que... pronto, não sei dizer, porque lá por estar</p>
--	---

	<p>a fazer parto, ter contacto com sangue eu sei que isso não é suficiente, não sei.” (E.B.3.)</p> <p>“Ora foi há, fez há pouco tempo 10 anos, eu logo que a infeção apareceu, anos 90 eu já estava bastante informado e morria de medo de ser infetado. Não que tivesse uma vida muito promiscua, mas eu costumo dizer, que tinha uma vida sexual ativa, mas em 10x ás vezes não se usava preservativo.”; “(...) passei um período em que eu saia muito, só conseguia estar relaxado saindo, bebendo e foi aí que me infetaram.” (E.B.4.)</p> <p>“Olha não sei explicar mesmo, dizer e inventar as coisas. Por isso não sei explicar. Aconteceu.” (E.B.5.)</p> <p>“Eu descobri na gravidez da minha filha e como deve calcular pensei que tivesse sido transmitido pelo pai da minha filha. Mas não... Não tinha sido ele. Foi transmitida por outra pessoa, por um outro relacionamento que eu tive.” (E.B.6.)</p> <p>“Do VIH, eu suspeito que foi quando a minha ex-mulher engravidou da minha filha (...) e eles viram que já não faziam mais nada mandaram-na para lisboa, para o Garcia de Orta e depois teve que levar muitas transfusões de sangue e quando lhe abriram a barriga e tiraram a menina ela não aguentou e morreu. E eu suspeito que tenha sido dessas transfusões de sangue que ela levou, depois disto acontecer, nós recebemos uma carta em casa para irmos ao hospital fazer análises à SIDA e assim do nada e eu suspeito que seja isso, que tenha sido algum sangue infetado que eles tenham dado, e depois fizeram rastreio nas sujeitos que receberam aquele sangue só que depois é a tal coisa, meter um processo contra o hospital é a mesma coisa que uma pulga lutar com um elefante não valia de nada.” (E.B.7.)</p> <p>“O VIH como é que surgiu, isso há 27 anos que eu descobri o VIH (...) depois eu levei 2 transfusões de sangue, depois há 27 anos quando eu fiquei grávida da minha filha mais nova, (...) depois a fazer exames descobriu-se que eu tinha o HIV, bem eu fiquei transtornada (...).” (E.B.8.)</p>
<p>Resposta ao Diagnóstico</p>	<p>“O primeiro impacto é uma pessoa fica na, epá o que é isto? Pensa que é uma coisa, não é nada de outro mundo.” (E.A.1.)</p> <p>“Eu se não tivesse sentado...”; “Eu via os sinais SIDA é igual a morte.” “(...) eu engoli em seco, a minha reação, fiquei sem reação, para mim SIDA era igual a morte. A minha vida tinha acabado ali.”; “No centro de saúde dizem que eu tenho SIDA, agora tenho VIH? Que raio é isso VIH? VIH não sabia o que era, SIDA sabia o que</p>

	<p>era (...); “Tinha os CD4 a 250, estava mesmo quase a chegar, se eu demorasse mais tempo tempo estava no estado de SIDA. Deram-me a medicação mas nem me adverteram nem me falaram dos efeitos secundários nem nada.”; “(...) foi através de sexo porque eu não injeto nada (...); “(...) tive dois meses fechado em casa sem sair, não fui discriminado por ninguém, eu discriminei-me a mim mesmo. (...) Como eu não sabia como se transmitia e como eu não queria espalhar isto.” (E.A.2.)</p> <p>“Eu já vivo com isto há 20 anos. (...) Ao início foi complicado, há aquela revolta não é. Se eu apanhei, alguém me pegou eu também não vou ter o mínimo cuidado para não pegar a ninguém.”; “É claro quando eu tive noção do problema que eu tinha, e que não podia agir da forma que eu agia comecei a ter outros cuidados.”; “(...) depois uma pessoa tem a carga viral muito baixa, não tem defesas nenhuma qualquer coisinha agente pega logo, era precisamente isso que me acontecia (...)” (E.A.3.)</p> <p>“Não tenho família cá. Só era eu e os miúdos. Meus dois filhos. Eu fiquei completamente desorientada.” (E.A.4.)</p> <p>“Foi muito mau porque foi tudo junto, engravidei, descobri o que tinha, fui posta fora de casa, foi tudo assim, foi um ano muito mau.” (E.A.5.)</p> <p>“Epá foi um grande choque. Não estava à espera. Foi chato. Não estava à espera, pronto. Lá esta a velha máxima que é o só acontece aos outros.” (E.A.7.)</p> <p>“(...) entrei logo em pânico, lá está, que é que tinha a SIDA? O gajo do caixote do lixo, não eramos nós. Nós não tínhamos a SIDA, era uma vergonha nessa altura.”; “Foi horrível, foi pura negação não é, pura negação.” (E.A.8.)</p> <p>“E a minha reação foi, não chorei, a médica ainda hoje fala nisso, porque a minha única preocupação era como é que, o que é que eu fazia para não passar isto aos outros, depois isolei-me, que é o normal na altura, não dava para falar com ninguém, entrei em depressão... Depois quando, perco muito peso, e então entro a primeira vez, na primeira vez que entro no curri cabral, foi logo para internamento, e o meu estado de VIH já estava muito avançado, na altura não havia a carga viral, havia só os CD4 e eu estava sem defesas no organismo, e então na altura disseram que eu só ia durar uma semana. Chamaram a minha família toda e foi aí que a minha família começou a saber.” (E.B.1.)</p>
--	--

	<p>“E foi nessas análises que foi detetado e daí foi tudo por água abaixo. Foi o trabalho, não se pode andar naqueles trabalhos com estas doenças.” (E.B.2.)</p> <p>“É isso que me faz impressão, esta doença depois veio dar cabo de mim, porque é uma coisa que eu não esperava. Não há ninguém que saiba da minha família.”; “Não sei. Na guiné eu trabalhei como enfermeira parteira, não sei, não sei.” (E.B.3.)</p> <p>“É assim, sabe eu posso dizer muitas vezes nós é que complicamos a vida, imagina o não aceitar, o que é que podemos mudar nisso? Nada. Torna-se mais fácil quando aceitamos, aceitamos quem nós somos, temos que viver com isso, é o não aceitar leva muitas vezes as sujeitos a ficar em baixo. Depressão. Mas quando nós aceitamos até ganhamos força para lutar contra isso, porque todos nós sabemos quem está com isso, a não tomar medicação é pena de morte, todos nós sabemos, só que graças a deus hoje em dia com estes tratamentos pronto a pessoa vive mais ou menos.” (E.B.5.)</p> <p>“Mortal. Eu pensei logo que ia morrer.” (E.B.6.)</p> <p>“Ao principio fiquei chocado, e fiquei muito abalado pronto. Na minha cabeça era apanhei a SIDA vou morrer, que é essa a ideia geral das sujeitos e eu hoje em dia tenho que esconder um bocado das sujeitos que me rodeiam porque a ideia geral que as sujeitos tem, as sujeitos que ã são seropositivas, tem uma ideia que sida é sinonimo de morte e mesmo com os meus familiares tive dificuldades em contar-lhes o problemas que tinha porque pronto as sujeitos tem essa ideia que uma pessoa que e seropositiva “chega te para lá”. (E.B.7.)</p> <p>“Foi um grande choque que eu apanhei depois fiquei mais revoltada, por eu ser uma pessoa muito cuidadosa e perguntava-me “Como é que eu apanhei?”. E então sempre meti na cabeça que foi através das transfusões de sangue que eu apanhei (...); “Foi horrível, foi um mau estar, lembro-me tão bem como hoje, bem eu ia desmaiando, senti um calar frio horrível, e andei com esse durante anos e anos, sem puder... depois que é o mais complicado, sem puder dizer a ninguém, por exemplo, eu não tenho ninguém, nenhum familiar que sabe que eu tenho HIV (...).” (E.B.8.)</p>
<p>Principais necessidades sentidas</p>	<p>“(...) ao principio tinha aquela coisa eu hoje não me preocupo (...)”(E.A.1.)</p> <p>“Eu estava com receio que as sujeitos me olhassem de modo diferente, mas não aconteceu porque é assim, depois vim para aqui para a SER+, falar como se transmitia (...).” (E.A.2.)</p>

	<p>“(…) quando o hospital velho acabou, (…) houve mais democracias, enquanto foi aqui no hospital velho eu sempre ia às consultas, tomava a medicação e tudo mais, mas quando passou lá para cima, eu deixei de ir, porque lá eu já não tinha a facilidade de ter consultas que eu tinha cá em baixo.” (E.A.3.)</p> <p>“Senti completamente perdida. Não sabia o que fazer, não podia contar a ninguém, se contasse as sujeitos fugiam de mim.” (E.A.4)</p> <p>“Eu pensei várias vezes em matar-me. Não sei se lhe digo tudo.” (E.A.5.)</p> <p>“Psicologicamente fui-me muito abaixo.” (E.A.7.)</p> <p>“Eu entre em estado de pânico (…)” (E.A.8.)</p> <p>“Falar com alguém. Partilhar com alguém. Tirar dúvidas. Estamos a falar de uma altura em que não se sabia como é que o vírus se comportava, lembro-me perfeitamente de um primeiro médico, que ainda era estagiário, que no meu desespero, porque eu entro numa sala de infetocontagiosos, com 15 anos, com 16 porque já tinha feito 16, e sou tratada como uma mulher adulta não é. E todas as mulheres que lá estavam realmente eram toxicodependentes e prostitutas. E eu dizia que não, eu tinha sido infetada por uma relação heterossexual, e que tinha sido o meu primeiro namorado, a minha primeira relação sexual e as sujeitos duvidavam muito, médicos inclusive, enfermeiros, achavam que eu era mentirosa e que pronto. E lembro-me perfeitamente de um primeiro médico, que ainda estava em estágio, que o pouco que ele sabia, sentou-se à minha frente e desenhou-me o vírus, disse-me como é que ele se comportava, porque eu realmente tinha era duvidas, eu queria tentar perceber como é que este vírus funcionava, o que é que ele realmente fazia, que a mim deram-me uma sentença de morte, a mim disseram-me que eu não podia ter filhos, que eu não podia namorar, que eu não podia, não valia a pena sonhar muito porque mais tarde ou mais cedo ia morrer.” (E.B.1.)</p> <p>“Muitas. O que me valeu foi uma colega que está lá no coiso, no serviço de infeto, mas colega de curso, conhece-me bem, fica-me dando na cabeça para não pensar nisso porque é doença como outra qualquer, mas para mim não, para mim não é como qualquer.” (E.B.3.)</p> <p>“Necessidades temos muitas, hoje em dia problemas que o mundo enfrenta que não é fácil, tudo o que te dão, o apoio a pessoa pode agradecer. Mesmo que seja 1 cêntimo que a pessoa dá, deve-se valorizar.” (E.B.5.)</p>
--	--

	<p>A minha necessidade foi morrer. O meu primeiro pensamento foi, vou sair daqui e vou atirar-me de uma ponte. E fugir. Tentei ainda fugir as consultas, quando a medica disse, a medica de família, disse que tinha dado positivo e que eu tinha que ir ao hospital. Eu devia ter 1 mês de gravidez, eu não fui logo ao hospital, não falei a ninguém, nem ao pai dos meus filhos, fiquei calada. Só pensava o que é que eu ia fazer para me tirar a vida a mim e á criança. (E.B.6.) “Senti que tinha que viver com aquilo, foi me mentalizando e fui me informando sobre a doença e depois meti na cabeça que tinha que viver com aquilo para o resto da minha vida, pronto.” (E.B.7.)</p>
<p>Resposta às necessidades</p>	<p>“Mas principalmente e a minha família.” (E.A.1.) “Apaziguei um bocado quando contei à minha família.”; “(...) eles aceitaram tão bem a minha condição, que eles só me disse, a minha irmã só começou a dizer “Agora o que agente tem de fazer é separar os teus pratos, o teu prato, o teu copo, os teus talheres” (...) e eu confortei-me com aquilo.” (E.A.2.) “(...) quando eu voltei para cascais ai é que eu comecei a ser seguida, foi quando contei à minha família o problema que eu tinha, como a minha mãe não sabe ler nem escrever foi mais complicado. Eu fazia questão que ela me acompanhasse nas consultas todas, que era para o médico lhe explicar. Para ver se ela aceitava melhor, ao meu pai, (...) ele nunca soube.”; “Comecei a fazer medicação quando vim para a SER+, que a Dr. J. depois ajudou-me, fez com que eu tivesse outra vez a inscrição no centro de saúde para poder ir ao hospital. Foi aí que retornei a medicação.”; “Não ia ao hospital, ia à clinica. (...). Porque eu não tinha meio de me tratar (...). Cheguei a pedir emprestado para ir (...)” (E.A.3.) “Nada, foi a psicóloga que me apoiou muito, a médica também.” (E.A.4.) “Tive mas eu não ligava a ninguém, fiquei. As sujeitos falavam comigo, entrava por um ouvido, saia por outro.”; “Era os médicos. Sujeitos boas. Só que eu bloqueei.” (E.A.7.) “Bem, eu não me posso esquecer, foi no aspeto psicológico (...)” (E.A.8.) “O médico explicou-me aquilo que ele sabia e pouco mais... É na altura que toda a gente tenta ler tudo, a internet ainda não... que é uma vantagem que existe hoje, as associações não existiam, a única que existia era a abraço, esta surge mais tarde, a Associação Positivo surge mais tarde, no ano a seguir ou uma coisa assim,</p>

	<p>as duvidas não foram tiradas, nunca são tiradas, as duvidas foram muito mais tarde tiradas, quando realmente o VIH começa a ser mais estudado, sabemos mais coisas portanto.” (E.B.1.)</p> <p>“(…) de momento tenho tido aqui a Positivo. Nem a santa casa nunca me deram. Apoiaram-me uns meses e depois deixaram-me apeado, disseram que a minha reforma chegava bem. E eu sabendo que tem a reforma e ainda recebem o subsídio da santa casa e sei lá mais o que.” (E.B.2.)</p> <p>“Nem uma resposta mesmo.” (E.B.3.)</p> <p>“É assim, não houve só 1 resposta para as minhas necessidades do momento, houve uma resposta para as minhas necessidades em tudo, foi o único sitio em que eu recebi realmente apoio. Quando fiquei sozinha com duas crianças... sem marido, nunca me ajudou, sem poder falar com ninguém, sem conseguir me relacionar... Em termos de ter namorado, ter alguém. Estou sozinha, tentei algumas vezes relacionar. Mas eu tenho um problema com o falar a verdade e quando agente fala a verdade ás vezes as coisas não correm bem. A maior parte das sujeitos não sabem o que é isto. Basta tu dizeres eu sou seropositiva... Susto. E os relacionamentos que eu tentei não deram certo.” (E.B.6.)</p>
3º Momento	
<p>Qualidade de Vida</p>	<p>“(…) a minha qualidade de vida não é má, mas já estou cansado de não fazer nada.” (E.A.1.)</p> <p>“Podia ser melhor se o meu rendimento de inserção fosse melhor. (...) eu estou a receber 137€.” (E.A.2.)</p> <p>“É bom. Dentro dos possíveis. Agente tenta viver não pensando, eu faço a minha vida como se não tivesse nada.” (E.A.3.)</p> <p>“Agora já estou habituada com isto, parece, faço a minha vida normal como qualquer pessoa saudável, não tenho problemas nenhuns, o problema que eu tenho é sempre fazer as consultas, as análises, tomar a medicação na hora certa e dias certos.” (E.A.4.)</p> <p>“Aí eu faço tudo normal, acho que tenho uma boa qualidade de vida, vivo como qualquer outra pessoa.” (E.A.5.)</p> <p>“Então é como está a ver.” (E.A.6.) Nota: O senhor encontra-se de cadeira de rodas.</p> <p>“Ah isso, qualidade de vida eu tenho boa.” (E.A.7.)</p> <p>“Muito má. Para mim, o meu apoio total é a SER+, a SER+ passou a ser não a minha segunda casa mas a minha primeira casa. Porque eu sinto-me tão mal na minha própria casa, eu sofro de</p>

	<p>violência doméstica, não tanto física, mas mais psicológica que às vezes é pior (...)" (E.A.8.)</p> <p>"Há contas para pagar sempre, eu tenho qualidade de vida não, dentro do possível, eu não sou uma pessoa com muito..."; "Como disse, sou divorciada por isso tenho que trabalhar para 2 adolescentes, que já são adulto-adolescentes, e trabalho todos os dias, sou trabalhadora independente, portanto a qualidade de vida é pagar contas. Não dá para disfrutar muito quando agente tem 2 filhos para criar." (E.B.1.)</p> <p>"A minha qualidade de vida é muito apertada simplesmente, o dinheiro não... eu só de quarto pago 200 e o resto?" (E.B.2.)</p> <p>"A minha qualidade de vida, tirando a doença. Olhe vivo uma vez cada dia." (E.B.3.)</p> <p>"Da minha qualidade de vida, no geral de 0 a 10, 7." (E.B.4.)</p> <p>"Posso dizer normal." (E.B.5.)</p> <p>"A minha qualidade de vida já esta melhor, mas já estive muito mal. Porque eu não aceitava e sou uma pessoa que no passado antes de vir para aqui, não tomava medicação, não sabia das consequências, eu ia a consulta chegava a consulta e era "SIM", "NÃO", e não fazia medicação. A medica falava que os meus cd4 estavam baixos, eu sabia la o que era cd4, o que era carga viral." (E.B.6.)</p> <p>"Atualmente é um bocado solitária (...)" (E.B.7.)</p> <p>"Hoje a minha qualidade de vida é mais ou menos. (...) Eu vivo muito de mentira, é muito triste doutora, vivo num mundo de mentira e num mundo de medo, estou sempre com medo de ser descoberta. É horrível. Tenho apoio aqui, tenho apoio com a Dr. Rute, tenho apoio na abraço também lá com as doutoras mas nunca é suficiente." (E.B.8.)</p>
<p>Fatores que contribuem/ afetam a qualidade de vida</p>	<p>"É a questão de não trabalhar (...); "(...) eu quero ter movimento, quero, sou uma pessoa muito ativa." (E.A.1.)</p> <p>"Eu estava a receber o rendimento de inserção social (...) na altura era 190€"; "É complicado, é saber esticar bem o dinheiro, e com ajudas dos meus irmãos graças a deus compreenderam o problema de saúde que tenho (...); "Afeta eu não ter trabalho, claro que vir à SER+ ocupa-me um bocado." (E.A.2.)</p> <p>"Tudo. Só o facto de eu me sentir útil já é muito bom não é?" (E.A.3.)</p> <p>"Eu vivo como uma pessoa normal." (E.A.4.)</p> <p>"(...) o meu maior medo na minha vida é de alguma forma passar para os meus filhos. Vivo muito com esse medo." (E.A.5.)</p>

	<p>“Epá, tenho sempre comer, aquilo que eu quero, tenho piscina, tenho um quarto bom, durmo bem, pronto tenho aquilo.”; “A reforma como eu descontei pouco, (...) descontei só 20 anos cá e a minha reforma era 260€, agora dão-me metade. (...) A minha irmã também me ajuda, não pago água, não pago luz, não tenho obrigações de pagar despesas.” (E.A.7.)</p> <p>“(...) eu posso lhe dizer que é o meu, a minha bengala é a SER+. Eu estou na cozinha às segundas e quintas, como voluntaria, mas dão-me 60€, até nesse apeto (...)” (E.A.8.)</p> <p>“(...), faço uma vida totalmente normal, o VIH neste momento não é, faz parte da minha vida porque eu sei que ele esta dentro de mim, mas não me incomoda em nada.” (E.B.1.)</p> <p>“Positivos é que não estou na rua. Eu tive 6 anos a dormir em cima de uma pedra numa estação de comboios e uma de barco, que é Belém, só por ai é positivo. Hoje tenho um teto.” (E.B.2.)</p> <p>“Olhe é vir ao ginásio, 1x por semana no ginásio, fazer o comer... Como agora, deitei-me e ate levantei e vim.” (E.B.3.)</p> <p>“Eu estou a ser acompanhado aqui de alimentação, medicação, e na documentação também.”; “Tenho colegas também que me ajudam com a alimentação, sujeitos que vivem lá em casa.” (E.B.5.)</p> <p>“Fatores monetários também. Existem muitas dificuldades. É só o meu ordenado. O pai dos meus filhos não está nem ai. Eu estou doente, os filhos são meus. Não sei se é uma forma de castigar.” (E.B.6.)</p>
<p>Nível de Satisfação</p>	<p>“Mais ou menus.” (E.A.1.)</p> <p>“Hoje estou melhor. (...) com a necessidade que eu passo hoje, com as necessidades monetárias, ganhei mais amor, talvez amigos, mas amigos de verdade, antes era só amigos por conveniência.” (E.A.2.)</p> <p>É o agora. Sem comparação. Porque pelas vidas que andava, aquilo não é vida não é? Agora tenho a minha casinha, tenho as minhas preocupações, as minhas responsabilidades, levanto-me todos os dias para ir trabalhar, isso é ótimo!” (E.A.3.)</p> <p>“Sinto. É como uma pessoa normal.” (E.A.4.)</p> <p>“É diferente, eu agora sou mãe, tenho dois filhos, antigamente no meu passado era uma menina não é. É diferente, mas vivo bem agora.” (E.A.5.)</p> <p>“Eu gostava mais dantes do que agora.” (E.A.6.)</p> <p>“Quer dizer, se eu tivesse homem que me pagasse as contas (risos) era melhor, se eu não vivesse num bairro social e não tivesse tantas carências económicas... Realmente. A nível de</p>

	<p>satisfação pessoal eu estou contente com quem sou e com os objetivos que tenho alcançado, os meus filhos estarem num percurso fantástico, até a nível escolar e tudo, tenho muito orgulho nisso, nessa mãe que me tornei e nos miúdos que hoje eles são. Mas economicamente estamos num país de crise, portanto eu não posso dizer que estou satisfeita a nível geral porque não.” (E.B.1.)</p> <p>“Não sinto. Eu não sinto.” (E.B.3.)</p> <p>“Eu vou dizer que sim. Tem piores... Eu quero que seja diferente, eu quero ir para a minha terra, não estou a conseguir até agora mas tenho esperança talvez um dia vou, não gosto de dramatizar, queixar, o que é que isso vai mudar? Nada, não muda.” (E.B.5.)</p> <p>“É assim, eu levo, tento levar a vida de forma positiva. Em tudo... Não vale a pena estar a apoquentar-me.” (E.B.6)</p> <p>“Resignado com o que tenho. A vida transformou-se assim” (E.B.7.)</p>
4º Momento	
<p>Opinião sobre o apoio social</p>	<p>“Acho muito bem, é muito bom agente conversar.” (E.A.1.)</p> <p>“Em termos monetários acho que os apoios sociais são curtos. Agora o atendimento depende.” (E.A.2.)</p> <p>“Não, nunca tive apoio nenhum.”; “Olhe, aqui na SER+ com a Dr. J., estou satisfeítíssima, pelo apoio que me têm dado, mas é como lhe digo, eu não posso acrescentar muito mais porque eu nunca procurei.” (E.A.3.)</p> <p>“No geral o apoio social é muito bom porque apoia as sujeitos e dá informação como é que agente deve agir com essa doença, como é que agente deve estar preparada para essa doença.” (E.A.4.)</p> <p>“Não tenho razão de queixa, tudo o que preciso falo com a Dr. J.” (E.A.5.)</p> <p>“Acho bom.” (E.A.6.)</p> <p>“Epá, um gajo tem que se mexer. O apoio social peca por alguns defeitos, mas se um gajo não se mexer então. Eu sei disso porque eu sou reformado, e tive com problemas, tive que arranjar advogados e tudo. (...) Papelada e depois era a reunião daqui a reunião dali, é mesmo a ver se um gajo desiste. Só há junta médica fui 3 vezes.”; “Eu não tenho razão de queixa. Há sujeitos que têm mais. Lá está o que eu estou a dizer, uma pessoa tem que se mexer pá. É uma saturação. Só as entrevistas que eu tive para explicar as coisas, depois venha cá outra vez, depois vem cá outra vez.” (E.A.7.)</p> <p>“Falando na Dr. H. e na Dr. J. é ótimo.” (E.A.8.)</p>

	<p>“Que é muito mal controlado, que há muita gente a receber que não merece, e que há muita gente que precisa e não tem assistência, é essa a minha opinião. Devia haver mais, eu acho que as sujeitos deviam ser mais controladas, que realmente precisa de apoio, precisa e tem vergonha para o pedir a maior parte das vezes, e quem já está treinado a pedir, continuar a receber.” (E.B.1.)</p> <p>“Está mal distribuído. É só as autoridades ir verem as instituições. Eu falo com justa causa e conhecimento, passei uma delas. Já foi boa, de momento está muito mal distribuído.”; “Nada. Já há muito tempo e isso é muito má. Eu sinto-me uma pessoa discriminada. Se ajudam uns ajudam outros que eu sei. Eu ainda não estou surdo e às vezes vou às reuniões ao sábado, que ninguém vai... Eles dão presentes aos artistas quando eles fazem anos, e essas coisas todas. E como é que fica os utentes no meio desta coisa toda?” (E.B.2.)</p> <p>“Aqui tem me ajudado com o passe, 3 meses/ 4 meses. Já não me lembro. Depois com a medicação, que eu faço. Basta pedir a receita e elas arranjam-me a medicação.”; “Fora da positivo não tenho nenhum serviço social. Tirando a reforma que eu recebo. Não tenho...” (E.B.3.)</p> <p>“Portanto, gerente não tem direito a subsidio de desemprego. E a assistente social disse-me logo, que era da Santa Casa da Misericórdia, “Você, esse rendimento mínimo de inserção não tem direito” e mandou-me para uns becos sem saída, olhe tem sido uma porcaria.”; “Eles o ano passado deram-nos uma ajuda, a mim e à minha mãe, que não chegou a ser, foi 400 e tal euros mas foi tirado a ferros. Eu tinha preferido que me dissessem olhe nos próximos 6 meses vamos lhe dar uma ajuda de 50€, tinha sido preferível do que ter sido a ferros (...); “Só este ano é que ela teve a boa ideia de nos dar uma ajuda, consegui, é 120€, acabou este mês, durante 3 meses. “; “Não. A nível desta associação é positiva mas a nível da santa casa e da segurança social não é positiva.” (E.B.4.)</p> <p>“Eu vou dizer positiva. Porque sou bem aceite aqui, graças a deus, nunca me senti rejeitado, portanto não vou me queixar.” (E.B.5.)</p> <p>“Precário, muito precário. Ajudam a quem não precisa e não ajudam a quem precisam, porque olham para a aparência, vem uma pessoa bem vestida acham que não precisa.” (E.B.6.)</p> <p>“Tenho o apoio da abraço, vou lá buscar o comer porque a minha reforma é baixinha, é 300 e tal €, e eu pago 220 de renda (...) vou lá todos os</p>
--	---

	<p>dias buscar o comer, e à sexta vou buscar para o fim de semana e durante a semana vou guardando alguns taparueres e ao fim de semana vou tendo comer para mim e para a minha filha quando ela vai lá passar o fim de semana comigo, pronto é assim que eu vivo.” (E.B.7.) “Péssimo.”; “Ah todo o apoio que eu precisei... foram muito poucos, tenho apoio aqui (...) Os medicamentos e o passe de vez enquanto aqui e a Dr. Carina encaminhou-me para um assistente social na minha zona que ajuda no banco alimentar, que estou lá há 2 meses, só agora, nunca tive ajudas de lado nenhum.” (E.B.8.)</p>
<p>Eficácia do Sistema de Proteção Social</p>	<p>“Eu não sei porque nunca usufruí dessa proteção. Eu quando preciso falo aqui com as doutoras da SER+ e elas fazem o mais que podem. E até então estou satisfeito com a ajuda que elas me podem dar.” (E.A.2.) “Eu, para mim funciona.” (E.A.4.) “É mal avaliado. Não é questão de ser eficaz, o que está no papel até pode ser muito bonito para quem lê, agora na prática não resulta, está a perceber?” (E.A.7.) “Ai completamente. (...) Tudo o que eu tenho conseguido é por intermédio da Dr. J., que é a minha assistente social aqui dentro.” (E.A.8.) “Não é eficaz. Na sua totalidade nem pensar, quando temos idosos a morrer sozinhos em casa, quando temos crianças que não tem alimentação ou que não tomam um pequeno-almoço, é porque o nosso sistema social não é eficaz realmente, e há realmente muito boa gente a viver há grande, portanto, estamos a tirar de uns para dar a outros mas não está a ser controlado. Eu lembro-me de ser pequenina, como te disse venho de uma família pobre, e as assistentes sociais iam lá a casa, abriam os frigoríficos, abriam os armários, sabiam se agente realmente tinha um bom televisor ou não, se agente andava vestidas com roupa que nos davam ou tínhamos roupa nova, isto parecendo que não é um controle, é o aparecerem sem estares à espera, aqui não, aqui avisam-te, nós vamos aí a casa, a pessoa poem tudo bonitinho, esconde o que não quer mostrar e desaparece com os bens e com artigos e coisas do género.”; “Realmente o nosso sistema social não funciona, ele existe, há verba para, a verdade é essa, apoiamos muito os que vêm de fora, não apoiamos muito quem está cá em quem trabalhou 40 anos para o nosso país, mas pronto, nunca fez descontos.” (E.B.1.) “Não, não. Está mal distribuído, mas eu agora não sei se é do estado, ou se é mesmo da associação.” (E.B.2.)</p>

	<p>“Eu acho que não é eficaz. Acho que devia estar melhor articulado.” (E.B.4.)</p> <p>“Nada é injusto. A justiça não existe, há sempre discriminação, é a natureza humana (...)” (E.B.5.)</p> <p>“Não posso dizer isso, porque eu tenho o que comer, tenho uma reforma de 300€, também descontei 26 anos... Apesar de me ter reformado agora já tinha 26 anos de descontos.” (E.B.7.)</p>
<p>Garantias do Sistema de proteção na promoção da qualidade de vida e inserção social</p>	<p>“(…) eu não senti que precisasse, mas eu, é muito bom para agente conversar e epá falar sobre coisas e abrir é muito bom isso, eu não tive necessidade disso.” (E.A.1.)</p> <p>“Não, acho que não porque não é só as sujeitos com HIV que estão nesse estado, há várias sujeitos, há sujeitos que querem ter subsídios e não têm hipótese.”; “(…) eu não posso ter mais dinheiro que aquele que eles me dão. Mesmo que eu queira por algum dinheiro de parte, não posso.”; “Epá eu não gosto de me fazer de vitima. Mas eu não sei como é que hei de começar uma disputa ou pronto, ou manifestação à segurança social (...)” “Eu quando saí do hospital tive que trazer umas vitaminas, as primeiras foram oferecidas pelo hospital e cá fora uma custava 15 euros e a outra custava 13 e se não fosse a minha irmã a comprar-me as vitaminas (...) Mas pronto se não fosse os meus irmãos nunca tinha tido essas vitaminas, não é com 190€ que fosse por mês que eu ia gastar 25 noutra que para muitos pode ser banal mas para mim fazia-me falta, tenho coisas mais importantes para pagar, como a luz, a água, o gás. Essas coisas fazem-me falta. Agora de alimentação, umas vezes como bem outras como menos bem, vai se aguentando até, desde que coma qualquer coisa. Claro que se agente precisar de uma alimentação específica, eu não tenho condições para fazer. (...) Sempre comi aquilo que eu queria, agora não posso comer aquilo que eu gosto, ou que me dava prazer, tenho que me sujeitar áquilo que eu tenho. Isso é triste.”(E.A.2.)</p> <p>“Depende das situações, porque agente sabe perfeitamente que a segurança social não são elas que mandam, não é? Elas têm alguém acima. Por muito que elas às vezes queiram ajudar, elas não podem porque não depende delas.” (E.A.3.)</p> <p>“(…) só lhe posso falar daquilo que conheço não é, a Dr. H., espetáculo e a SER+ que é o meu apoio (...)” (E.A.8.)</p> <p>“No HIV? Apoios sociais? Existem? Existem estas associações, no HIV como te disse são 25</p>

	<p>anos disto não é, e há muita gente já de há 25 anos com estatuto de pensão vitalícia, que não foi revisto, realmente agente morria há 20 anos atrás, hoje em dia não morres com VIH.”; “Eu não tenho nenhum apoio social, tenho este apoio aqui na associação positivo, como te disse, as sujeitos humildes e que passam mais necessidades têm muita vergonha de pedir, e eu sou uma dessas sujeitos eu tenho muita vergonha de pedir, se eu peço é já no meu limite, já tentei tudo, já fiz tudo e mais alguma coisa, já fiz todas as horas seguidas e mais algumas para pagar aquela conta e não consegui, ai é que peço ajuda.” (E.B.1.)</p> <p>“Não. Eu acho que hoje em dia não, não promove. E o que eu sinto, que tenho HIV cada vez tenho mais discriminação.” (E.B.2.)</p> <p>“Acho que não, quer dizer, quem promove por a minha experiência são estas associações, promovem melhor do que o estado.” (E.B.4.)</p> <p>“Olha, aqui deram-me não só qualidade de vida minha, explicaram-me as coisas e ajudam-me com tudo o que podem. Não tenho comida, eles dão-me, houve uma altura pagavam-me o passe. Coisas pequenas mas que fazem muita diferença. Eu já não compro arroz, cereais, bolachas, feijão, porque eles me dão, o dinheiro que eu ia gastar a comprar o arroz e o feijão, compro outra coisa, se o estado ajudasse as sujeitos com pouco, um bocadinho, não olhando para a aparência, as coisas seriam diferentes.” (E.B.6.)</p> <p>“(…) ao fim ao cabo hoje em dia não trabalho, estou reformado, tenho a minha reforma, tenho o apoio social da abraço que me dá de comer, tenho aqui a positivo que me compra os medicamentos, que me ajuda no passe e naquilo que eu tenho de necessidade, por exemplo os óculos foi a Dr. J. que me comprou, os dentes foi a abraço que me meteu, pronto tenho vivido de apoios sociais e comparado com certos países eu posso dizer que sou um privilegiado.” (E.B.7.)</p>
5º Momento	
<p>Autoavaliação do Serviço Social</p>	<p>“Não sei porque eu nunca tive muito contacto com ele.”; “(…) esse apoio, da segurança social é importante para as sujeitos, há muitas sujeitos que tem isto que estão muito em baixo, é preciso levantar a moral, não é o meu caso porque eu esqueci que tenho isso.”; “Olhe eu não tive contacto com o Serviço Social, mas eu acho que é uma coisa que faz toda a razão de darem apoio.” (E.A.1.)</p> <p>“(…) eu andava à procura do rendimento de inserção, e na segurança social, faltava sempre</p>

	<p>um papel. Chegou a um ponto em que eu disse, não consigo, vou desistir.” (E.A.2.) “Não sei se o estado está a dar o dinheiro que deveria, tem muitos custos, porque a abraço para além disso também faz apoio domiciliário, não podem mexer.” (E.B.1.)</p>
Intervenção	<p>“Eu, eles deviam aprofundar mais esse entrarem mais em contacto, sujeitos fazerem essas reuniões, por exemplo, mas eu não sei, eu não vejo, porque o meu caso, nunca ninguém me procurou da segurança social.” (E.A.1.) “Cuida da alimentação, do passe social, conversar, acompanhamento na documentação.” (E.B.5.)</p>