

**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIA DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

LUIZ WILLIAM BARRETO WANDERLEY

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PORTADORES HIV/AIDS

**JOÃO PESSOA
2010**

LUIZ WILLIAM BARRETO WANDERLEY

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PORTADORES HIV/AIDS

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, do Centro de Ciência da Saúde, da Universidade Federal da Paraíba, inserida na linha de pesquisa Políticas Públicas de Saúde, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre.

ORIENTADORA: Prof^a Dr^a Simone Helena dos Santos Oliveira

JOÃO PESSOA
2010

W245a *Wanderley, Luiz William Barreto.*

*Avaliação da qualidade de vida de portadores HIV/AIDS / Luiz William Barreto Wanderley.- João Pessoa, 2010.
95f.*

Orientadora: Simone Helena dos Santos Oliveira.

Dissertação (Mestrado) – UFPB/CCS.

1.Enfermagem. 2.Qualidade de vida – HIV. 3.HIV - AIDS. 4.AIDS – HIV.

LUIZ WILLIAM BARRETO WANDERLEY

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PORTADORES HIV/AIDS

Aprovado em: _____ / _____ / _____

Banca Examinadora:

Prof^a Dr^a Simone Helena dos Santos Oliveira
Orientadora - UFPB

Prof^a Dr^a Maria Júlia Guimarães Oliveira Soares
Membro - UFPB

Prof^a Dr^a Kátia Nêyla de Freitas Macêdo Costa
Membro - UFPB

Prof^a Dr^a Patrícia Neyva da Costa Pinheiro
Membro Externo - UFC

Prof^a Dr^a Marta Miriam Lopes Costa
Membro Suplente - UFPB

JOÃO PESSOA
2010

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a meu irmão André Luiz que, apesar de não estar mais aqui presente, foi meu grande exemplo.

À minha mãe Yára, minha esposa Mércia, à minha querida filha Maria Luiza (Malú), que hoje são grandes exemplos e a todos que contribuíram para esta realização.

*Devia ter **amado** mais ter chorado mais
Ter **visto** o sol nascer
Devia ter **arriscado** mais e até errado mais
Ter **feito** o que eu queria fazer...
Queria ter **aceitado** as pessoas como elas são
Cada um **sabe** alegria e a dor que traz no coração.*

Sérgio Brito

Entre Quimeras

Ah! Quem me dera

Quem entre quimeras,

Em um dia qualquer.

O grande sonho alcançar...

Não sei se mereço,

Viver a vida do lado avesso,

Pagar um alto preço,

E o sonho não realizar.

Quem sabe no outono ou no inverno

O verão chegando ao inverso,

O grande sonho na primavera.

Um dia poder alcançar

Maria Emília Romero de Miranda Henriques

*“Escrevo numa tarde cinzenta e fria
Trabalho pra espantar a solidão e meus pensamentos
Hoje assumi em público minha doença
Estou mais leve, mais livre
Mas ainda tenho muitos medos
Medo de voar, de amar
Medo de morrer, de ser feliz
Medo de fazer análise e perder inspiração
Ganho dinheiro cantando minhas desgraças
Comprar uma fazenda, fazer filhos
Talvez seja uma maneira de ficar pra sempre na terra
Porque discos arranham e quebram”*

*Cazuza (1958-1990)
Cantor e compositor*

AGRADECIMENTO

Diante de uma das etapas mais difíceis do trabalho, já que tantos foram os que contribuíram para sua realização. Assim, o temor de que alguém seja omitido é imenso, visto que muitos colaboraram de forma direta ou indireta deste estudo. Seguem alguns nomes, sem ordem de importância:

A Deus, pela concessão de vida, pela força na busca da sabedoria, por permanecer ao meu lado durante toda a jornada e mostrar sempre a luz no momento obscuro;

Aos meus pais, Luiz e Yára, a quem devo o que sou, por serem os melhores pais do mundo, por terem constituído nossa família de modo exemplar, servindo de modelo para a construção de minha personalidade, priorizando a educação, sem medir esforços, e me despertado para a importância do cuidar do ser humano, minha eterna gratidão;

À minha esposa Mércia e minha filha Maria Luíza, pela compreensão e paciência durante todo o processo de construção deste trabalho, que mesmo distantes, souberam entender a minha trajetória do dia-a-dia;

À minha irmã querida Luzyara, por me dar força e apoio necessários para enfrentar a caminhada muitas vezes solitária e angustiante;

Aos meus irmãos Luizinho, Washington, Alorovando, George, Luzyana e meus sobrinhos, por torcerem para a conquista e realização deste trabalho;

À Simone Helena dos Santos, Doutora e amiga, por ser exemplo de profissional e ser humano, por ter aceitado o convite para me orientar, no transcorrer de tantos obstáculos;

Às professoras Maria Júlia Guimarães, Kátia Nêyla e Marta Miriam, por terem participado da banca examinadora, pela paciência na análise criteriosa e pelos pertinentes comentários tecidos a respeito deste estudo;

A professora Islene, pela correção morfosintática do trabalho;

Ao bibliotecário Elmo Guimarães, pela revisão das referências, tabelas e as formatações deste estudo;

Agradeço, também, a toda equipe do Hospital Universitário Lauro Wanderley e do Hospital de Doenças infecto-contagiosas Dr. Clementino Fraga e aos pacientes que participaram desta pesquisa, colegas que deram apoio durante este processo de aprendizagem, acreditando que a realização deste estudo.

À minha grande amiga e Doutora Maria Emília, que em todos os momentos estiveram dispostos a me ajudar na realização desta pesquisa com suas dicas construtivas e esclarecedoras;

Ao amigo Gilberto Cerqueira e família o qual me incentivador dentro da minha trajetória no campo da pesquisa e na docência sempre dando aquele apoio necessário para a minha construção.

Ao amigo Fúlvio e família por fazerem parte da minha conquista, sempre presente dando aquele apoio necessário.

RESUMO

WANDERLEY, L. W. B. **Avaliação da qualidade de vida de portadores HIV/AIDS.** 2010. 95 fls. Dissertação (Mestrado) Centro de Ciência da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa – PB.

A pessoa portadora do HIV/AIDS é estimulada a profundas reflexões sobre a sua própria qualidade de vida; se foi satisfatória sua trajetória de vida, se houve algum desenvolvimento emocional, se pôde criar vínculos afetivos fortes e permanentes ou mesmo se pôde auxiliar a outros seres humanos. Trata-se de uma pesquisa exploratória descritiva com abordagem quantitativa. Neste estudo, objetivou-se avaliar a qualidade de vida de portadores de HIV/AIDS atendidos em um serviço de referência. Foi realizada na cidade de João Pessoa-PB. Participaram da pesquisa 302 pacientes e a coleta de dados ocorreu no período de maio a agosto de 2010. Estes dados foram coletados por meio de entrevistas com a utilização de instrumentos de mensuração de qualidade de vida da OMS, denominado WHOQOL BREF-HIV. Este se apresenta com 31 itens distribuídos em seis domínios: físico; psicológico; nível de independência; relações sociais; meio ambiente; espiritualidade e suas facetas. Os dados foram analisados quantitativamente mediante o tratamento estatístico para análise descritiva - frequência, percentagem, médias e desvio padrão. Os resultados evidenciaram maior participação dos homens no estudo, pessoas com baixo nível de escolaridade, faixa etária entre 20 e 70 anos, com predominância do sexo masculino entre 30 e 50 anos. Quanto ao grau de instrução 91(49,5%) dos homens e 72 (61%) das mulheres cursaram somente até o ensino fundamental, indicando uma baixa escolaridade e 58 (19,2%) com nenhum grau de instrução. Em relação ao estado civil, 48(15,9 %) são separados; 11(3,6%) divorciados, 39(12,9%) são casados; 70(23,2%) vivem como casados e 125(41,4%) são solteiros. Nos dados sobre o estado de saúde, percebeu-se que 181(59,9%) têm sua saúde considerada nem boa nem ruim e 76 (25,2%) com boa saúde. Quanto à percepção da doença, 79(26,2%) revelam estar doentes e 223(73,8%) não estar doentes. No estágio da doença, AIDS 57(18,9), HIV + assintomático 151(50,%), HIV + sintomático 94(31,1%). Infectado com homem 178(58,9%), com mulher 87(28,8%), injetando drogas 23(7,6%), derivados de sangue 3(1,0%) e outros 11(3,6%). Conclui-se que conviver com HIV/AIDS desencadeia muitos conflitos, perdas nas esferas sociais, emocionais e espirituais, sendo algumas dessas mudanças direcionadas positivamente, de como levar a vida, cuidar da saúde, de se relacionar com a família, amigos, Deus e acima de tudo consigo.

Palavras-chave: Qualidade de vida. HIV. Síndrome da Imunodeficiência Adquirida.

ABSTRACT

WANDERLEY, L.W.B. **Evaluation of the quality of life of people with HIV/AIDS.** 2010 96 fls. Dissertation (master) the Health Science Center, Federal University of Paraíba, João Pessoa-PB.

The person of HIV/AIDS, is stimulated the profound reflections on its own quality of life; if he was satisfied with his life's journey, if there was some emotional development, could create strong and permanent affective ties or even if it might assist other human beings. This is a descriptive exploratory research with quantitative approach. This study aimed to evaluate the quality of life of persons with HIV/AIDS attended in a referral service. Was held in the city of Newport. 302 patients participated in the survey, data collection occurred in the period from May to August 2010. These data were collected through interviews with the use of instruments for measuring quality of life of who, called HIV WHOQOL-BREF. This presents with 31 items distributed in six areas: physical, psychological, level of independence, social relations, environment and spirituality and their facets. The data were analyzed quantitatively by statistical treatment for descriptive analysis (frequency, percentage, average and standard deviation). The results showed that a greater involvement of men in the study, people with low levels of schooling, age group from 20 to 70 years, with predominance in males aged 30 to 50 years. The educated 91 (49.5%) of men and 72 (61%) of women carried only up to the first degree, indicating a low schooling and 58 (19,2%) with no education. To marital, 48 (15,9%) are separated; divorced 11 (3,6%), 39 (12,9%) are married; 70 (23,2%) live as married and 125 (41,4%) are singles. The State of health 181(59,9%) considered their health nor good nor bad and 76 (25,2%) with good health. The perception of illness 79 (26,2%) shows being sick and 223 (73,8%) being sick. Stage of the disease AIDS 57 (18,9%), HIV + asymptomatic 151 (50,0%), HIV + symptomatic 94 (31,1%). Infected with human 178 (58,9%), with woman 87 (28,8%), injecting drugs 23 (7,6%), blood 3 (1,0%) and other 11 (3,6%). It is concluded that live with HIV/AIDS, unleashes many conflicts, loss in social, emotional and spiritual, being some of those changes directed positively, as lead the life, health care, to relate to family, friends, God and above all with you.

Keywords: Quality of life. HIV. Acquired immunodeficiency syndrome.

LISTA DE TABELAS

Tabela 01	Distribuição dos participantes da pesquisa segundo a faixa etária e gênero. João Pessoa – PB 2010 (n=302)	36
Tabela 02	Distribuição dos participantes da pesquisa segundo o grau de instrução e gênero. João Pessoa – PB, 2010 (n=302)	38
Tabela 03	Distribuição dos participantes da pesquisa segundo o estado civil. João Pessoa – PB, 2010 (n=302)	40
Tabela 04	Percepção dos participantes da pesquisa sobre o seu estado de saúde. João Pessoa – PB, 2010 (n=302)	41
Tabela 05	Distribuição dos participantes da pesquisa segundo a percepção da doença. João Pessoa – PB, 2010 (n=302)	42
Tabela 06	Distribuição dos participantes da pesquisa segundo o estágio da doença. João Pessoa – PB, 2010 (n=302)	43
Tabela 07	Distribuição dos participantes da pesquisa segundo a fonte de contaminação. João Pessoa – PB, 2010 (n=302)	45
Tabela 08	Distribuição dos participantes da pesquisa segundo o ano teste do HIV positivo. João Pessoa – PB, 2010 (n=302)	46
Tabela 09	Distribuição dos participantes da pesquisa segundo o ano de infecção. João Pessoa – PB, 2010 (n=302)	47
Tabela 10	Distribuição dos participantes da pesquisa segundo as médias e desvios padrão (DP) dos domínios do WHOQOL-HIV Bref e gênero. João Pessoa – PB, 2010 (n=302)	48
Tabela 11	Distribuição dos participantes da pesquisa segundo as médias e coeficientes de variação (CV%) das facetas do Domínio Físico do WHOQOL-HIV Bref. João Pessoa – PB, 2010 (n=302)	49
Tabela 12	Distribuição dos participantes da pesquisa segundo as Médias e coeficientes de variação (CV%) das facetas do Domínio Psicológico do WHOQOL-HIV Bref. João Pessoa – PB, 2010 (n=302)	51
Tabela 13	Distribuição dos participantes da pesquisa segundo as médias e coeficientes de variação (CV%) das facetas do Domínio Nível de independência do WHOQOL-HIV Bref. João Pessoa – PB, 2010 (n=302)	52
Tabela 14	Distribuição dos participantes da pesquisa segundo as médias e coeficientes de variação (CV%) das facetas do Domínio relação social do WHOQOL-HIV Bref. João Pessoa – PB, 2010 (n=302)	54
Tabela 15	Distribuição dos participantes da pesquisa segundo as médias e coeficientes de variação (CV%) das facetas do Domínio Meio Ambiente do WHOQOL-HIV Bref. João Pessoa – PB, 2010 (n=302)	56

Tabela 16 Distribuição dos participantes da pesquisa segundo as Médias e coeficientes de variação (CV%) das Espiritualidade/ religiosidade /crenças pessoais do WHOQOL-HIV Bref, João Pessoa – PB, 2010 (n=302)

LISTA DE QUADRO E ABREVIATURAS

Quadro	Explicativo do estudo	Pág.
Quadro 01	Cálculo dos escores dos domínios	34

Listas	Significados
AIDS	Acquired Immune Deficiency Syndrome
ARV	Antirretroviral
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
ELISA	Enzyme Link Immununosorbent Assays
HIV	Human Immunodeficiency Virus
ICA	Imagem Corporal e Aparência
OMS	Organização Mundial de Saúde
QV	Qualidade de Vida
RNA	Ácido Ribonucléico
SUS	Sistema Único de Saúde
WHOQOL	World Health Organization Quality of life
TARV	Terapia Antirretroviral

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	15
2	REVISÃO DE LITERATURA	20
2.1	Qualidade de Vida	20
2.2	Instrumento de avaliação da qualidade de vida e o WHOQOL – HIV	23
2.3	Pessoas que convivem com HIV/AIDS	24
3	CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS	29
3.1	Tipo de estudo	29
3.2	Local de estudo	29
3.3	População e Amostra	30
3.4	Instrumentos de coleta de dados	31
3.5	Coleta de dados	32
3.6	Análise dos dados	33
3.7	Posicionamento ético do pesquisador	35
4	APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS REULTADOS	36
4.1	Caracterização da amostra	36
4.2	Resultados dos Domínios do WHOQOL-HIV Bref	48
4.2.1	Avaliação do Domínio Físico e suas facetas	49
4.2.2	Avaliação do Domínio Psicológico e suas facetas	51
4.2.3	Avaliação do Domínio nível de Independência e suas facetas	52
4.2.4	Avaliação do Domínio Relação Social e suas facetas	54
4.2.5	Avaliação do Domínio Meio Ambiente e suas facetas	56
4.2.6	Avaliação do Domínio Espiritualidade/Religiosidade/ Crenças Pessoais e suas facetas	58
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	61
	REFERÊNCIAS	64
	APÊNDICES	69

Apêndice A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	70
Apêndice B – Termo de Anuência	71
Apêndice C – Certidão do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos	72
ANEXOS	73
Anexo A – Parecer do Comitê de Ética	

1 INTRODUÇÃO

“O ser humano é livre para assumir uma postura frente à realidade que o cerca. Todo ser humano é livre – e ninguém pode tirar do ser humano esta liberdade”

(Viktor E. Frankl)

Desde a descoberta dos primeiros casos de AIDS foram muitas as campanhas realizadas para informar a sociedade, de um modo geral, sobre a nova doença. Houve importantes avanços científicos no que diz respeito ao HIV e, especialmente, no que tange às políticas públicas de prevenção e tratamento, de forma que a morte a que estavam inevitavelmente destinados os portadores do HIV/AIDS tem se transformado na possibilidade de poder levar uma vida relativamente normal e com qualidade.

Para um doente infectado pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH), não é só a duração da sua vida o centro da preocupação, mas igualmente a sua qualidade. As características do processo de infecção pelo HIV/AIDS e a inevitável progressão, os efeitos secundários das terapêuticas utilizadas, assim como a vantagem de iniciar o mais cedo possível a terapêutica antirretroviral nos portadores assintomáticos, convergem na necessidade cada vez mais generalizada de avaliar a qualidade de vida.

Reportando-nos ao princípio da epidemia, Santos *et al* (2002) afirmam que embora inicialmente vinculado aos homens que fazem sexo com outros homens (HSH), particularmente nos países industrializados e na América Latina, o HIV se disseminou rapidamente entre os diversos segmentos da sociedade, alcançando paulatinamente mulheres e homens com prática heterossexual. O aumento do número de mulheres portadoras do vírus levou ao surgimento da transmissão vertical do HIV, a principal forma de infecção em crianças. Portanto, se percebe diferentes padrões de transmissão da infecção pelo HIV entre as distintas formas de organização social.

Considerada atualmente uma pandemia, constitui um grande problema de saúde pública mundial. Isto se deve tanto pelo crescimento desordenado da epidemia, quanto pelas repercussões biopsicossociais causadas por uma doença infectocontagiosa incurável.

De acordo com a UNAIDS (*Joint United Nations Programme on HIV/Aids*, 2008), nos últimos anos, ocorreram promissores avanços nas iniciativas mundiais para abordar a

epidemia, incluindo maior acessibilidade aos programas eficazes de tratamento e prevenção. Entretanto, a problemática da AIDS segue constituindo um dos desafios mais importantes para saúde pública. A avaliação epidemiológica atual apresenta questões relevantes, dentre elas destaca que a prevalência mundial do HIV se mantém num mesmo nível, embora o número total de pessoas que vivem com o HIV esteja aumentando. Isto se deve ao acúmulo contínuo de novas infecções com aumento da sobrevivência, medidos em uma população geral, em constante crescimento.

A criação de uma nova vacina contra HIV representa um dos maiores desafios da medicina na luta contra AIDS. O vírus, por suas características biológicas, tem uma capacidade extraordinária de driblar os mecanismos de defesa do organismo. Nos últimos vinte anos, pelo menos dez vacinas em fase de teste em seres humanos foram descartadas, dada sua inocuidade. Tal cenário começou a mudar quando um grupo de pesquisadores americanos, franceses e tailandeses anunciou o desenvolvimento da RV 144, a primeira vacina capaz de reduzir significativamente o risco de infecção pelo HIV (LOPES, 2009).

Em 2007, foram contabilizados 33,2 milhões de casos de pessoas com HIV no mundo. A África segue sendo a região mais castigada, pois 68% da população mundial com HIV vivem nesta região. São aproximadamente 600.000 pessoas infectadas com o HIV, que correspondem a um terço do total de pessoas com o vírus na América Latina. Apesar dos números alarmantes, as medidas de prevenção e tratamento têm contribuído para manter a epidemia estabilizada durante os últimos anos. (BRASIL, 2008).

No Brasil foram notificados 506.499, entre 1980 e 2008, no que diz respeito às regiões do país de acordo com os casos notificados, de 1980 a 1995 a região Sudeste liderava com 81.954 casos, seguida da região Sul com 13.051, região Nordeste com 8.641, região Centro-Oeste 5.190 e região Norte com 1.531. Em 2008, a região Sudeste continua no ranking no número de casos em detrimento das demais regiões do país, no entanto, se considerarmos a área territorial de cada região aliada ao número de habitantes, podemos perceber que houve um aumento considerável dos casos notificados nas demais regiões onde até 2008 houve um acúmulo de casos notificados de 305.725 na região Sudeste, 95.552 casos na região Sul, 58.348 na região Nordeste, 23.746 casos na região Centro-Oeste e 28.719 na região Norte (BRASIL, 2008).

Conforme boletim epidemiológico 2010 no Brasil, os novos números da AIDS atualizados até junho de 2010, contabilizam 592.914 casos registrados desde 1980. A

epidemia continua estável. A taxa de incidência oscila em torno de 20 casos de AIDS por 100 mil habitantes. Em 2009, foram notificados 38.538 casos a doença. Observando-se a epidemia por região em um período de 10 anos – 1999 a 2009 – a taxa de incidência no Sudeste caiu (de 24,9 para 20,4 casos por 100 mil habitantes). Nas outras regiões, cresceu: 22,6 para 32,4 no Sul; 11,6 para 18,0 no Centro-Oeste; 6,4 para 13,9 no Nordeste e 6,7 para 20,1 no Norte. Vale lembrar que o maior número de casos acumulados está concentrado na região Sudeste (58%). (BRASIL, 2010).

No contexto do estado da Paraíba, os números também não deixam de ser alarmantes, já que os números do boletim epidemiológico registram um total de 3.745 casos no Estado. De acordo com Vaz (2007), a esfera governamental do Estado vem trabalhando um plano de forma participativa tendo como base o perfil e tendências do HIV/AIDS e outras DSTs nos municípios. Esta autora acrescenta, com relação aos números da AIDS no Estado, com base no Sistema de Informação de Notificação de Agravos (SINAM) e na Vigilância Epidemiológica da SMS, que de 2000 a 2007, foram registrados 561 casos de pessoas portadoras de HIV/Aids em João Pessoa. Nesse período, contabilizou-se 179 mortes, tendo a doença como causa direta do óbito.

Entre os anos de 1985 e agosto 2010, segundo dados levantados pela Gerência de DST/AIDS, foram notificados mais de 3,5 mil casos da doença na Paraíba. Somente entre os anos de 2006 e agosto de 2010, foram notificados 1.024 casos, já apontando a tendência de crescimento da doença. Além disto, há também o aumento de casos entre as mulheres. Entre 1985 e 2006 foram 1.887 casos entre homens e 761 entre mulheres. De 2007 a 2010, foram registrados 340 novos casos de HIV entre mulheres e 578 novos caso entre os homens (SES/PB, 2010).

Ao longo da história, os maiores problemas de saúde que os homens enfrentaram sempre estiveram relacionados com a natureza da vida individual e em comunidade, visando sempre à qualidade de vida. A síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS) permanece como uma doença incurável, estigmatizante e fortemente ameaçadora da qualidade de vida das pessoas.

O indivíduo define qualidade de vida a partir de suas percepções subjetivas com relação à vida dependendo desses fatores, tal conceito é diferente para cada um, tornando-se complexo defini-lo de modo generalizado. A qualidade de vida é um conceito culturalmente

constituído em determinado tempo e lugar, influenciado por fatores socioculturais, biológicos e psicológicos.

As pessoas infectadas enfrentam numerosas situações que acompanham esta doença. A maneira pela qual elas reagem aos problemas surgidos em função da descoberta do soro positivo dependerá do seu modo de vida, nível de consciência psicológica, história pessoal, dentre outras. O “HIV é fator crônico de ‘stress’ e viver com ele significa enfrentar múltiplas perdas”. (LAMBERT; NOGUEIRA, 2002, p.104).

Com base na problemática exposta, a escolha do tema é justificada pela vivência do pesquisador responsável pela pesquisa como profissional da Clínica de Doenças Infecto-Contagiosas de um hospital público de João Pessoa, docente da disciplina Doenças Transmissível e supervisor de estagiário em uma instituição de referência do Estado da Paraíba em HIV/AIDS. A partir de trabalhos realizados nesta área, foi possível observar o comportamento e as alterações de humor dos pacientes internados e em tratamento ambulatorial, que remetem a aspectos relativos à qualidade de vida, vivências diárias e histórias de vida.

Assim sendo, permitiu-me vivenciar o cotidiano e o estilo de vida destas pessoas. Dentre os desafios encontrados, o enfrentamento da discriminação e o preconceito da sociedade têm importante relevância, uma vez que leva ao isolamento social e à restrição dos relacionamentos interpessoais.

Em função destes fatores, pesquisar a qualidade de vida de pessoas que convivem com o HIV/AIDS se torna tema de extrema relevância no ponto de vista de melhorar sua qualidade de vida baseado nos resultados obtidos neste estudo. Nesta perspectiva, a valorização das questões subjetivas, experiências internas, percepção individual e valores pessoais são fundamentais e essenciais.

O interesse pela temática da qualidade de vida cresceu nos últimos tempos em função de propiciar uma nova perspectiva na avaliação de intervenções em determinadas situações clínicas (CHACHAMOVICH, 2006).

Deste modo, avaliar qualidade de vida possibilita a identificação do impacto de determinadas condições em áreas da vida de extrema relevância e não contempladas em modelos tradicionais de estudos de investigação, tais como: meio-ambiente, relações sociais e espiritualidade.

Em face da infecção pelo HIV/AIDS ter implicações diretas na qualidade de vida das pessoas acometidas, surgiu a necessidade de desenvolver a presente investigação no intuito de dar respostas à seguinte questão norteadora: *Qual a qualidade de vida de pessoas portadoras de HIV/AIDS?*

Ante ao exposto, o objetivo proposto para a presente investigação consiste em avaliar a qualidade de vida de portadores de HIV/AIDS atendidos em um serviço de referência do Estado da Paraíba.

Este estudo visa nortear ou ampliar os horizontes do pesquisador, na busca de uma nova visão da qualidade de vida das pessoas portadoras de HIV/AIDS, na perspectiva da Enfermagem, podendo contribuir para novos paradigmas, repercutindo na contribuição para uma melhor assistência aos pacientes soropositivos, através da divulgação deste estudo no âmbito dos serviços de saúde em todos os níveis de assistência, o que poderá resultar em consequência na melhoria da qualidade de vida dos pacientes.

Para a instituição, é essencial lutar para que se tenha um sistema de saúde decente para todos, isso não pode se restringir unicamente à distribuição de medicamentos antirretrovirais, sob pena de termos uma perspectiva completamente acanhada e reduzida do que significa qualidade de vida, ou seja, não é uma questão apenas de setor de saúde, tem que ser um objetivo da sociedade e do país, para que seus cidadãos tenham uma vida boa e saudável.

2 REVISÃO DE LITERATURA

*“A vida é uma peça de teatro que não permite ensaios. Por isso, cante, chore, dance, ria e viva intensamente, antes que a cortina se feche e a peça termine sem aplausos”
(Charles Chaplin).*

A AIDS trouxe consigo, juntamente com os estigmas gerados ao longo da epidemia, limitação para a reconstrução de uma nova vida, um novo modo de encarar as situações do dia-a-dia.

É interessante ressaltar que durante as últimas quase três décadas houve importantes modificações no transcurso epidemiológico da doença. Neste sentido, este capítulo se detém a fazer uma breve revisão de literatura sobre as reflexões que os estudiosos da área fazem acerca do tema.

2.1 Qualidade de Vida

Neste estudo, o conceito de qualidade de vida adotado é o preconizado pela OMS pelo fato de ele contemplar questões como aspectos físicos, psicológicos, meio ambiente, nível de independência, relacionamento e crenças pessoais, valorizando sumariamente a questão subjetiva do indivíduo (FLECK, 2000).

Qualidade de vida traduz a forma como o indivíduo está adaptado às atividades do seu cotidiano, incluindo seu estado de saúde que envolve bem-estar físico, mental e funcional e sua inclusão social. Relacionam qualidade de vida com a sensação de bem-estar, de ter autonomia, independência e satisfação pessoal, que são individuais e variam de um indivíduo para outro, em decorrência de sua subjetividade.

Diversos termos como, bem estar, satisfação com a vida, prosperidade, felicidade, realização pessoal, surgem na literatura associados ao termo qualidade de vida. A confusão sobre o conceito é grande e em termos científicos é importante defini-lo para que a sua avaliação seja possível.

A definição real de qualidade de vida tem sido discutida em todo mundo pelos que estudam a temática. Considerando que o ser humano concebe uma boa ou má qualidade de vida de acordo com o momento vivido e suas perspectivas futuras, torna-se difícil definir e adequar a todos os indivíduos uma padronização, já que apesar de sermos da mesma espécie, somos um todo enquanto espécie, mas únicos em cada vivenciar.

A definição de qualidade de vida em 1948 pela Organização Mundial de Saúde (OMS) representou um momento importante nas investigações sobre percepção de satisfação. O conceito acarretou ampliação do entendimento de saúde para além de somente “a ausência de doença e enfermidade”, incluindo também o estado de bem-estar e qualidade de vida.

De acordo com o grupo técnico de pesquisa em qualidade de vida da OMS (WHOQOL, 1994), existem diferentes conceitos para o termo qualidade de vida. Desta forma, publicou o conceito por ela adotado que embasa os seus instrumentos, afirmando que “Qualidade de vida é a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da sua cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (THE WHOQOLGROUP, 1994)

Este conceito definido pelo grupo WHOQOL tem uma abrangência ampla, e interrelaciona o meio ambiente com aspectos físicos, psicológicos, nível de independência, relacionamento e crenças pessoais.

Neste contexto, a avaliação tem uma natureza subjetiva e está imersa no contexto cultural, social e de meio ambiente (FLECK, 2000). Este autor reforça que existem três aspectos fundamentais sobre o conceito definido pelo grupo WHOQOL: subjetividade, multidimensionalidade e presença de dimensões positivas e negativas.

Em primeiro lugar, a percepção subjetiva do indivíduo recebe destaque e é incorporada em três níveis. Um primeiro nível diz respeito à percepção subjetiva de uma condição objetiva (a percepção da adequação de uma situação social). O segundo nível relaciona-se com a percepção global subjetiva de funcionamento (por exemplo, o quão bem um indivíduo dorme). E, em terceiro nível, há uma avaliação específica da satisfação/percepção subjetiva (por exemplo, o quão satisfeito um indivíduo está com seu sono) (THE WHOQOL-GROUP, 1995).

A multidimensionalidade refere-se ao fato de que a qualidade de vida (QV) é composta por várias dimensões. Os instrumentos de qualidade de vida são compostos de

domínios (físico, psicológico e de relacionamento social), representando o entendimento de que qualidade de vida é um produto da interação de diversas áreas independentes da vida do indivíduo. (THE WHOQOL-GROUP, 1995).

Em terceiro lugar, há o reconhecimento de que o conceito é composto de dimensões positivas (funcionalidade, mobilidade) e negativas (sentimentos negativos, dependência de medicações). Uma adequada aferição de qualidade de vida deve abordar a percepção subjetiva de ambas as dimensões (THE WHOQOL-GROUP, 1995).

Dentre as possibilidades advindas com a introdução do conceito QV está a avaliação do impacto de intervenções ou condições de saúde de modo mais abrangente, ampliando os desfechos para além da sintomatologia, morbimortalidade ou presença de sintomas emocionais ligados à patologias. Além do mais, coloca ênfase nas avaliações de desfecho a partir dos pacientes considerados como os mais aptos a aferirem subjetivamente sua condição em diversas áreas de sua vida (WIKLUND, 2004).

Segundo Seidl e Zanon (2004), a QV só pode ser avaliada pela própria pessoa, ao contrário das tendências iniciais de uso do conceito, quando qualidade de vida era avaliada por um observador, usualmente um profissional de saúde. Neste sentido, há a preocupação quanto ao desenvolvimento de métodos de avaliação e de instrumentos que devem considerar a perspectiva da população ou dos pacientes, e não a visão de cientistas e de profissionais de saúde.

Minayo et al (2000), em sua definição de que qualidade de vida pressupõe uma noção eminentemente humana e que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social, ambiental e à própria estética existencial deixa clara a importância da percepção subjetiva para tais investigações.

O interesse pelo tema ainda é relativamente recente na área da saúde e a crescente procura por este tema é consoante com os novos paradigmas que têm norteado as práticas em saúde nas últimas décadas (SEIDL, ZANON, 2004; SEIDL, et al., 2005).

A qualidade de vida tem sido utilizada como indicador para avaliação da eficiência e impacto de determinados tratamentos para grupos de pessoas com diferentes agravos. Também existem interesses ligados às práticas assistenciais cotidianas dos serviços de saúde onde a qualidade de vida se torna um indicador na avaliação clínica de doenças específicas e do impacto físico e psicossocial que as enfermidades, disfunções ou incapacidades podem

ocasionar às pessoas acometidas. Isto favorece maior conhecimento da pessoa e de sua adaptação à sua condição. Assim, a compreensão sobre a qualidade de vida vincula-se ao cotidiano dos serviços de saúde, influenciando decisões e condutas terapêuticas das equipes de saúde (SEIDL; ZANON, 2004).

Considerando as dificuldades que os profissionais encontram em ampliar o conceito de saúde, que ultrapassa a ausência de doenças e fortalece a qualidade de vida, talvez um ponto de partida possa ser a superação do modelo tradicional de atenção às pessoas em condições crônicas de saúde, que tem sido desenvolvido através da rotina que inicia com o diagnóstico, confirmado por exames, a definição de um tratamento básico e os acompanhamentos para avaliação e ajustes que se fizerem necessários. Este modelo cristalizado vem sendo revertido a partir da valorização da subjetividade dos sujeitos e da importância da avaliação que a própria pessoa faz de sua saúde e de sua vida e que, frequentemente, é melhor que a do profissional. Este fato é explicado pelo ajustamento à nova situação e o desenvolvimento de novas atitudes e adequação de seu estilo de vida às limitações decorrentes da doença (RAMOS, CREPALDE, 2000).

Saupe e Mauburg (2006) enfatizam que a inclusão da autoavaliação da qualidade de vida em programas de recuperação e reabilitação da saúde é uma tendência atual para o cuidado e a assistência. Contribui com informações significativas que expressam o ponto de vista do maior interessado e subsidia a tomada de decisão compartilhada entre o profissional de saúde e o “paciente”, que se torna mais atuante em seu processo de viver o enfrentamento da doença.

Chamamos assim a atenção para que a qualidade de vida não possa ser medida através de indicadores objetivos, na medida em que se trata de uma experiência subjetiva, o que implica que a melhor pessoa para avaliar a qualidade de vida seja, indiscutivelmente, o próprio indivíduo.

2.2 Instrumento de avaliação da qualidade de vida e o Whoqol – HIV.

A Organização Mundial da Saúde, através do seu grupo técnico de pesquisa em qualidade de vida, decidiu desenvolver um instrumento específico para avaliar as pessoas que vivem com HIV/AIDS. Isto ocorreu em função das características peculiares das pessoas que

vivem sob esta condição de saúde e da relevância epidemiológica da AIDS. O Projeto WHOQOL-HIV surgiu com o objetivo de criar um instrumento genérico modificado, capaz de conciliar a necessidade de generalização e comparação com outros estudos e que, ao mesmo tempo, fosse específico o suficiente para essa situação clínica. (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1997).

Para o desenvolvimento do WHOQOL-HIV foi necessário um estudo piloto multicêntrico em oito países (Brasil, Zâmbia, Austrália, França, Tailândia, Zimbábue, Índia e Estados Unidos). Este estudo teve como objetivo a obtenção de itens – HIV específicos que pudessem ser agregados à versão genérica do WHOQOL-100. Estes itens foram criados por pesquisadores dos centros colaboradores e por grupos focais formados por pessoas com HIV/AIDS, familiares e cuidadores. Os itens de cada centro foram enviados a OMS que classificou e editou as questões.

O WHOQOL-HIV foi traduzido e validado para o português no ano de 2007 pelo Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, na cidade de Porto Alegre, Rio Grande do Sul. Desse modo, esse instrumento foi utilizado para medir a qualidade de vida em pessoas portadoras de HIV/AIDS brasileiras (ZIMPEL, FLECK, 2007).

A opção por este instrumento no presente trabalho decorre do fato de ele ser de domínio público e contemplar as questões necessárias e específicas para avaliação da qualidade de vida das pessoas com HIV/AIDS, levando em consideração que ressalta o caráter subjetivo da avaliação da qualidade de vida de uma determinada população, preconizada pela OMS.

2.3 Pessoas que convivem com HIV/AIDS.

A AIDS é uma doença crônica incurável atribuída a comportamento tido como desviante. A disseminação da AIDS como uma doença fatal, incurável, alta taxa de mortalidade ligada a determinado grupo, ainda desconhecida pela comunidade científica gerou medo na população, como determinados conceitos incorporados erroneamente pela mídia no início da epidemia.

Seu crescente número atingiu grupos anteriormente “isento” de risco (heterossexuais), alcançando crianças e idosos. O preconceito e a discriminação estão incorporados a AIDS por parte da população leiga, não deixando de existir entre pessoas que atuam na área de saúde, além de todo o histórico anteriormente citado em que o portador sofre em decorrência da discriminação e preconceito, uma vez que vivenciam situações constrangedoras impostas pelo isolamento social.

O surgimento da epidemia iniciou a discussão sobre os direitos dos portadores do HIV e AIDS. Esta população, atingida em sua auto-estima, vítima do medo e da discriminação, devia lutar não só contra uma doença que no começo acarretava uma inevitável condenação à morte, como também contra a exclusão social provocada pelo preconceito e a discriminação de que era vítima (BRASIL, 2008b).

A discriminação ou o medo de ser vítima dela pode resultar em um impedimento para que as pessoas desenvolvam seus projetos de vida com normalidade. O estigma e a discriminação chegam a atingir, inclusive, membros das futuras gerações das vítimas de HIV/AIDS, condenados a padecer do mesmo preconceito e discriminação que sofrem ou sofreram seus progenitores (BRASIL, 2008a).

Com mais de 2,2 milhões de mortes em 1998, esta doença tornou-se a quarta principal causa de mortalidade mundial. Dentre as regiões mais atingidas, a África Subsaariana é a mais castigada, havendo no ano de 2000 um número estimado de 24,5 milhões de pessoas vivendo com o HIV. Este número fornece estimativas dramáticas das taxas de morbimortalidade relacionadas à infecção, os seus efeitos não recaem somente sobre o bem-estar físico das pessoas vivendo com HIV/AIDS, mas também sobre a sua qualidade de vida. Isto é mais pertinente para as pessoas que vivem em países em desenvolvimento, onde se encontra 80% da população portadora do vírus HIV/AIDS (THE WHOQOL- HIV GROUP, 2003a).

O grupo WHOQOL - World Health Organization Quality of Life (2003b) ressalta que a avaliação da qualidade de vida ocupa um lugar central na compreensão da forma como vive uma pessoa infectada pelo HIV. Este fato está relacionado, sobretudo à natureza da própria doença que é caracterizada pela imprevisibilidade e pelas múltiplas recorrências e também pela necessidade da avaliação dos efeitos do tratamento no bem-estar das pessoas que vivem com o vírus.

A AIDS é uma doença grave caracterizada pelo comprometimento do sistema imunológico do indivíduo infectado pelo HIV. Ele apresenta seu mecanismo de ação sobre os linfócitos, especialmente, os linfócitos T, que são responsáveis pela defesa imunológica do organismo, caracterizando assim a ocorrência de uma doença clínica, constituída por infecção oportunista e/ou neoplasia associada à imunodeficiência (VAZ; BARROS, 2000).

O Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) infecta principalmente células que apresentam a molécula CD4 em sua superfície, ou seja, apresenta tropismo seletivo para o sítio receptor CD4, principalmente do linfócito *T helper*, e sua replicação nas células produz a lise celular, acarretando consequente imunossupressão progressiva, que resulta em infecções oportunistas, neoplasias e outras manifestações que são as condições definidoras da AIDS (VAZ; BARROS, 2000).

O período médio de incubação do vírus é estimado em 3 a 6 semanas. Compreende-se por período de incubação o intervalo de tempo entre a exposição ao vírus até o surgimento de alguns sintomas, como febre e mal-estar (fase inicial). A produção de anticorpos inicia-se em torno de 6 a 12 semanas após a infecção (BRASIL, 2008).

Dentre os métodos disponíveis destacam-se: ELISA, WESTERN-BLOT e IMUNOFLUORESCÊNCIA. O teste ELISA é utilizado para fins de triagem sorológica. A especificidade e a sensibilidade são superiores a 95%. Resultados falso-negativos podem ocorrer no período imediatamente após a infecção e, raramente, em estágios muito avançados. Resultados positivos têm valor preditivo positivo próximo a 100% em indivíduos com quadro clínico e/ou história epidemiológica compatível (RACHID, 2008).

O WESTERN-BLOT é o principal método confirmatório por permitir a identificação de anticorpos específicos contra diferentes proteínas virais. Seu valor preditivo positivo é praticamente de 100%, quando há anticorpos contra pelo menos uma proteína de cada um dos três primeiros genes de HIV (RACHID, 2008).

A IMUNOFLUORESCÊNCIA é um método confirmatório alternativo, de simples realização, com sensibilidade equivalente à do Western-Blot. A positividade da imunofluorescência tem valor preditivo próximo a 100% quando mais de um teste Elisa é positivo (RACHID, 2008).

Os testes rápidos são capazes de fornecer resultados em poucos minutos e não exigem equipamentos sofisticados. Embora a maioria apresente sensibilidade e especificidade

superiores a 95%, seu uso deve ser restrito a situações em que a disponibilidade imediata do resultado é essencial para determinar a conduta terapêutica (casos de exposições ocupacionais e parturientes com *status* sorológico desconhecido). Importante salientar que antes da realização da testagem anti-HIV é mandatório fornecer informações sobre aspectos clínicos relacionados à infecção, formas de transmissão, práticas de menor e maior risco, significados do teste (positivo, negativo, falso-positivo, falso-negativo e indeterminado), período denominado janela imunológica, impacto do resultado positivo em relação ao parceiro (a), etc. Além do aconselhamento prévio, é fundamental o consentimento da pessoa ou de seu responsável legal e o aconselhamento pós-teste (BRASIL, 1999).

Rachid e Schechter (2008) classificam a infecção pelo HIV em cinco fases: fase aguda (soro conversão), fase assintomática, fase sintomática, fase precoce e fase tardia. Na fase aguda o tempo decorrido entre a exposição e o início dos sintomas varia entre cinco dias a três meses e o seu quadro clínico compreende desde síndrome gripal até mononucleose-símile, com febre, astenia, faringite, mialgia, artralgia, linfonodopatia etc. Na fase assintomática encontram-se as pessoas infectadas pelo HIV que nunca apresentaram manifestações clínicas. A fase sintomática pode ser dividida em precoce e tardia. A precoce caracteriza-se pela ocorrência de manifestações que são mais comuns em pessoas com imunodeficiência em fase inicial. A fase tardia é caracterizada pela ocorrência de infecções e/ou neoplasias que raramente afetam pessoas imunocompetentes.

Nesta fase ocorre redução crítica de células CD4, que chegam abaixo de 200 unidades por mm³ de sangue. Adultos saudáveis possuem de 800 a 1200 unidades. (BRASIL, 2008)

Nesta fase surgem os sintomas típicos da AIDS, tais como, diarreia persistente, dores de cabeça, contrações abdominais, febre, falta de coordenação, náuseas, vômitos, fadiga extrema, perda de peso, câncer, entre outros.

Além das alterações funcionais Kern (2003) afirma que o ser humano ao deparar-se com o diagnóstico da infecção pelo HIV corre o risco de romper relações pessoais, afetivas e sociais. Diante do processo de fragilização causado pela descoberta da doença, as intervenções psicossociais se tornam necessárias a fim de viabilizar o enfrentamento do processo de adoecimento, e o fortalecimento social passa a ser o objeto de ação. A AIDS na esfera social é associada a atitudes discriminatórias, que conduzem à exclusão.

As perdas profissionais aparecem como um dos aspectos mais graves vividos pela pessoa, principalmente se a discriminação e o preconceito forem motivos de falta de trabalho. A perda da independência econômica altera a dinâmica social e familiar, provoca inversão de papéis e redução de gastos com lazer, alimentação, educação, entre outros, o que determina queda na qualidade de vida da pessoa e de sua família (SOUZA et al 2006).

O portador de HIV sobrevém de uma realidade em que sua trajetória individual e coletiva pode ser marcada por um processo de fragilização nas consecutivas perdas de patrimônio. Essa fragilização não pode ser formatada simplesmente numa ótica materialista em que poderia pensar que a mesma ocorre exclusivamente vinculada à questão econômica. A perda do patrimônio no processo de descapitalização fragiliza as pessoas com HIV/AIDS, numa desvinculação de suas relações sociais, passando a sofrer os impactos da perda e da necessidade de reconstituir-se socialmente no estabelecimento de suas novas redes sociais (KERN, 2003).

Outro agravante diz respeito à rede de suporte social, que por falta de informação, medo da contaminação, discriminação e preconceito é enfraquecida e pode levar a família e o indivíduo ao isolamento social, por opção, ou por exclusão da comunidade, diminuindo assim as possibilidades de apoio e ajuda. (CARACIOLO, 2007).

O mesmo autor comenta que estresse, falta de motivação, desintegração familiar, culpa, baixa auto-estima, perdas constantes e medo da morte dificultam a adaptação da família a uma nova vida. Desta forma, observa-se que o impacto da infecção pelo HIV/AIDS pode gerar mudanças em diversas áreas na vida das pessoas. Pesquisar qualidade de vida em pessoas com uma doença incurável revela-se uma estratégia de aproximação de uma realidade muitas vezes não demonstrada, apenas vivenciada. Enfrentar este problema associado às dificuldades que a condição sorológica impõe em relação à qualidade de vida tem sido um dos desafios das pessoas com HIV/AIDS.

Isso, sem dúvida, tem exigido que as equipes de saúde atuem de forma dinâmica frente aos novos conhecimentos científicos, vendo os indivíduos na totalidade e em seu contexto social, com uma abordagem interdisciplinar destes problemas.

3 CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS

“Toda discriminação é insana e inumana. Nunca se diminua ou se considere superior a alguém. Estenda as mãos, a partir de hoje, para as pessoas que pensam diferente de você. Você também comete erros e nem sempre é fácil suportá-los”
(Augusto Cury)

3.1 Tipo de estudo

Trata-se de uma pesquisa exploratório-descritiva quantitativa, do tipo transversal, que pode identificar as variáveis preditoras da percepção de melhor ou pior qualidade de vida de pessoas com HIV/AIDS. O tipo exploratório tem a finalidade de proporcionar uma visão geral acerca de determinado assunto de acordo com Andrade (2003). A abordagem mantém relação com a qualidade que trabalha com estatística para quantificar os fenômenos visíveis e concretos.

Quanto à abordagem quantitativa, esta caracteriza-se pelo emprego da quantificação tanto nas modalidades de coleta de dados de informação, quanto ao tratamento destes por meio de técnicas estatísticas, desde as mais simples, como percentual e desvio padrão, às mais complexas, como coeficiente de correlação, análise de regressão, entre outros (LEOPARDI, 2002).

Polit (2004) define que estudos transversais envolvem a coleta de dados em um ponto do tempo e que os fenômenos sob estudo são obtidos durante um período de coleta de dados. Segundo Hulley et al (2003), no estudo transversal, todas as medições são feitas em um único momento, sem período de acompanhamento. Os delineamentos transversais são úteis quando se quer descrever variáveis e seus padrões de distribuição, sendo, portanto, adequado para realização do presente estudo.

3.2 Local de estudo

O estudo foi desenvolvido em um hospital de referência em doenças infecto-contagiosas, da cidade de João Pessoa - PB. Este serviço tem como uma das suas finalidades prestar assistência multiprofissional às pessoas portadoras de HIV/AIDS, procedentes de João

Pessoa e de municípios circunvizinhos. Também é referência para o atendimento de pessoas com doenças sexualmente transmissíveis, vítimas de violência sexual, acidentes de trabalho com exposição à material biológico e atendimento ginecológico para profissionais do sexo.

3.3 População e Amostra

A população foi composta por 1.235 pacientes portadores de HIV/AIDS cadastrados no serviço de referência do município de João Pessoa – PB. Em relação ao período de tempo decorrido entre o momento do diagnóstico e a avaliação foi delimitado um período mínimo de um ano, em função da instabilidade emocional esperada nesta situação, já que o diagnóstico recente da infecção pelo HIV/AIDS pode gerar repercussões psicossociais Richardson (2000), e tal instabilidade, limitaria potencialmente a validade dos achados.

A amostra foi constituída por 302 pacientes em tratamento de HIV/AIDS, escolhidos de forma aleatória, considerando a demanda espontânea, entre aqueles que compuseram a população acima citada e que concordaram em participar da pesquisa, mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE).

Para o cálculo da amostra (n) foi utilizada a fórmula:

$$n_0 = 1/E^2$$

$$n = (n \cdot n_0) / (n + n_0)$$

Onde: n_0 é uma aproximação inicial

n é o número final da amostra.

E (erro máximo tolerável é geralmente 5%)

Considerando as recomendações de Barbeta (2002), a partir da aplicação da fórmula os cálculos ficaram assim expressos:

$$n_0 = 1/(0,05)^2 = 400$$

$$n = (1235 \cdot 400) / (1235 + 400) = 302 \text{ pacientes.}$$

Incluiu-se ainda como critério de inclusão:

- ✓ Estar em tratamento com medicação antirretroviral;
- ✓ Com o diagnóstico há pelo menos um ano;
- ✓ Ter idade superior a 18 anos;
- ✓ Ter condições físicas e mentais, no sentido de estar com boas condições emocionais e sem nenhuma dificuldade a que venham impedir ou interferir para responder as questões sobre qualidade de vida;
- ✓ Estar cadastrado e frequentar regulamentem o serviço ambulatorial e/ou acompanhamento.

3.4 Instrumentos de coleta de dados

Para a coleta de dados foi utilizado o formulário WHOQOL – HIV BREF, que é um instrumento utilizado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) para avaliar a qualidade de vida de pessoas com HIV/AIDS.

Este instrumento de mensuração da qualidade de vida vem sendo amplamente utilizado em diversos países, com índices de confiabilidade e validade consideráveis. A aplicação do instrumento foi antecedida de uma conversa informal em que foi apresentado o questionário, com o compromisso de esclarecer qualquer dúvida que os participantes apresentassem.

As variáveis do instrumento WHOQOL-HIV BREF (Anexo A) compreendem seis domínios: Físico, psicológico, nível de independência, relação social, meio ambiente e espiritualidade/religião/crenças pessoais. Além das questões sobre qualidade de vida, o instrumento também contém itens que permitem a caracterização sócio-demográfica como, sexo, idade, estado civil e escolaridade.

O instrumento WHOQOL-HIV BREF encontra-se estruturado em seis domínios, os quais são constituídos por facetas (Fleck et al, 2000; Grupo Whoqol 1998), conforme apresentado a seguir:

Domínio 1 – Físico (dor e desconforto; energia e fadiga; sono e repouso; sintomas de PVHAs).

Domínio 2 – Psicológico (sentimentos positivos; pensar, aprender, memória e concentração; imagem corporal e aparência; autoestima; sentimentos negativos).

Domínio 3 – Nível de Independência (mobilidade; atividade de vida cotidiana; dependência de medicação ou tratamento; aptidão ao trabalho).

Domínio 4 – Relações Sociais (relações pessoais; atividade sexual; suporte (apoio) social; inclusão social).

Domínio 5 – Meio Ambiente (segurança física e proteção; ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima); recursos financeiros; oportunidade de adquirir novas informações e habilidades; participação em, e oportunidades de recreação/lazer; ambiente no lar; cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade; transporte).

Domínio 6 – Espiritualidade/Religião/Crenças pessoais (espiritualidade/religião/crenças pessoais; perdão e culpa; preocupações sobre o futuro e morte morrer).

A pontuação das respostas segue uma escala tipo *Likert* de cinco pontos, onde 1 indica percepção baixa e negativa e 5 indica percepção alta e positiva. A pontuação dos escores dos domínios e das facetas segue em direção positiva, exceto na faceta dor e desconforto, sentimentos negativos, dependência de medicação, morte e morrer que se apresentam em direção negativa. Assim sendo, a pontuação mais alta nestas facetas não significam melhor qualidade de vida. As escalas medem intensidade, capacidade, frequência e satisfação (Anexo A).

3.5 Coleta de dados

Antes de dar início à pesquisa, foi enviado um ofício aos responsáveis pela instituição, solicitando autorização para realização da mesma. Após a anuência da instituição, foram realizadas visitas a esta e, posteriormente, o agendamento das entrevistas, que ocorreram em situação individual, depois de assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Apêndice C).

Os dados foram coletados nos meses de maio, junho, julho e agosto de 2010, conforme a disponibilidade dos participantes para responder às questões. De acordo com os procedimentos de aplicação do WHOQOL-100 e do WHOQOL-BREF (1998), o WHOQOL é um instrumento de autoavaliação e é autoexplicativo.

Em atendimento às recomendações para aplicação do questionário, foram realizadas as coletas pelos turnos manhã e tarde, no serviço ambulatorial, onde os pacientes realizavam consultas ou adquiriam seus medicamentos. Os clientes eram orientados pelo pesquisador responsável que após os referidos atendimentos, caso concordassem, responderiam questões sobre sua qualidade de vida, em uma sala determinada pela coordenadora do serviço ambulatorial.

Uma situação de privacidade deve ser buscada. O paciente não deve responder o instrumento acompanhado de familiar, cônjuge ou companheiro de quarto. O instrumento deve ser respondido em somente um encontro. Estas são as recomendações para aplicação do instrumento, as quais foram devidamente obedecidas no desenvolvimento desta pesquisa.

O questionário a princípio é de autorresposta, em que o entrevistador não deve influenciar o paciente na sua escolha. Não deve discutir as questões ou o significado destas, nem da escala de respostas. No caso de dúvida, o entrevistador deve apenas reler a questão de forma pausada para o paciente, evitando dar sinônimos às palavras das perguntas.

Em casos de impossibilidade (analfabetismo, deficiência visual importante, falta de condição clínica) o instrumento pode ser aplicado pelo entrevistador, devendo ser redobrados os esforços para evitar a influência sobre as respostas do indivíduo. Ao término do questionário, deve ser verificado se nenhuma questão ficou sem resposta e se foi marcada apenas uma alternativa por questão.

3.6 Análise dos dados

Os dados quantitativos foram dispostos em um programa estatístico computacional (Microsoft Excel), no qual foi construída uma base de dados com as variáveis contidas no instrumento e o respectivo escore obtido para cada variável.

Os dados foram analisados através de técnicas estatísticas para análise descritiva (frequência, porcentagem, medidas de tendência central e medidas de dispersão) sendo dispostos em tabelas e analisados com respaldo na literatura pertinente à temática em pauta, com o propósito de responder ao objetivo da pesquisa.

O questionário WHOQOL-HIV BREF é composto por 31 itens, com respostas por escala tipo Likert (escore de 1 a 5). Para a avaliação da qualidade de vida se consideramos o escore três como valor intermediário, pode-se dizer que, escore inferior a este representa baixa

qualidade de vida e, superior, uma alta qualidade de vida. Isto não aplica aos itens negativos, onde houve inversão da escala.

Cada faceta é composta por quatro itens, gerando então escores que variam de 4 a 20 pontos. Os escores das seis facetas combinadas com as respostas aos 31 itens geram também um escore total. Para avaliar o escore total das facetas, fez-se uma transformação do escore bruto para um escore transformado em escala de 0 a 100. Dessa forma, é possível expressar o escore da escala em percentagem entre o valor mais baixo possível (0), o ponto médio (50) e o mais alto (100).

Para cálculo dos escores dos domínios, cada faceta contribuiu igualmente no domínio. Ele é calculado computando a média dos escores dentro do domínio, de acordo com a fórmula (Quadro 1) . Como as questões formuladas negativamente já tiveram suas pontuações invertidas, as facetas são somadas de acordo com o procedimento dado. As medidas dos escores foram multiplicadas por quatro, resultando em escores dos domínios que variam de 4 a 20, com ponto médio igual a 12. Portanto, médias abaixo de 12 significam qualidade de vida ruim, e acima, boa qualidade de vida. Para o tratamento estatístico foi utilizado o Software Statistica Packare for the Social Sciencs (SPSS), versão 17.0 for Windows.

Quadro 1- Cálculo dos escores dos domínios

Cálculos dos escores dos domínios
Domínio 1 = (Físico) dor (Q3) + energia (Q4) + sono (Q14) + sintomas (Q21) / 4 * 4.
Domínio 2 = (Psicológico) sentimentos positivos (Q6) + cognição (Q11) + autoestima (Q15) + corpo (Q24) + sentimentos negativos (Q31) / 5 * 4
Domínio 3 = (Nível de Independência) mobilidade (Q5) + Atividade de vida cotidiana (Q22) + dependência Q23) + trabalho (20) / 4 * 4.
Domínio 4 = (Relações Sociais) relação pessoal (Q27) + apoio (Q26) + sexo (Q25) + inclusão social (Q17) / 4 * 4.
Domínio 5 = (Meio Ambiente) segurança (Q12) + moradia (Q13) + finanças (Q16) + cuidados (Q18) + informação (Q19) + lazer (Q28) + ambiente (Q29) + transporte (Q30) / 8 * 4
Domínio 6 = (Espiritualidade/Religião/Crenças Pessoais) perdão (Q7) + futuro (Q8) + morte (Q9) + espiritualidade, religiosidade, crenças pessoais (Q10) / 4 * 4

3.7 Posicionamento ético do pesquisador

Para realização desse estudo, foram observados os pressupostos da Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS)/Ministério da Saúde (MS), que dispõe sobre pesquisas com seres humanos (BRASIL, 1996). Os participantes foram esclarecidos quanto à possibilidade de desistência na participação do estudo, em qualquer etapa do seu desenvolvimento, sem que este acarretasse nenhum prejuízo ou constrangimento. A identidade dos participantes foi mantida no anonimato e estes assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, os quais informaram o objetivo e as características da pesquisa no momento da coleta de dados. Antes da coleta de dados, o projeto foi enviado ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Lauro Wanderley, obtendo parecer favorável CAAE nº 2145.0.000.126-10, em 25 de maio de 2010.

4 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

“Sou; sem dúvida, um animal superior, mas sem a palavra a condição humana é digna de lástima”

(Einstein, 1981, p.14)

Para facilitar a compreensão dos resultados obtidas na presente investigação, estes são apresentados em dois itens, o primeiro se reporta aos dados relativos à caracterização da amostra e o segundo relaciona-se aos domínios do WHOQOL-HIV BREF, que avaliam a qualidade de vida dos sujeitos pesquisados.

4.1 Caracterização da amostra

Os dados relativos à caracterização compreendem faixa etária, nível de instrução estado civil, estado de saúde, percepção da doença, estágio da doença, modo de transmissão, anos de diagnóstico e ano provável de contaminação.

Tabela 01 – Distribuição dos participantes da pesquisa segundo a faixa etária e gênero. João Pessoa – PB 2010 (n=302).

Faixa etária/gênero	Masculino		Feminino		Total	
	n	%	n	%	n	%
20 — 30	30	16,3	22	18,6	52	17,2
30 — 40	81	44,0	36	30,5	117	38,7
40 — 50	64	43,7	38	32,2	102	33,8
50 — 60	9	4,9	20	16,9	29	9,6
60 — 70	-	-	2	1,7	2	0,7
Total	184	100,0	118	100,0	302	100,0

A Tabela 1 apresenta a distribuição dos pacientes inseridos no estudo segundo a faixa etária e gênero. Verifica-se que houve maior participação de sujeitos do sexo masculino e entre as mulheres as faixas etárias mais predominantes se situaram entre 30 a menor que 50 anos, totalizando 87,7% para o sexo masculino e 62,7% para o feminino, considerando o total de sujeito por gênero.

A maior concentração de sujeitos da pesquisa que se encontra em tratamento de HIV/AIDS nas faixas etárias de 30 a menor que 40 e de 40 a menor que 50 anos encontram correspondência com os dados do Ministério da Saúde, os quais evidenciam que entre os homens as faixas etária de maior prevalência correspondem de 35 a 49 anos e entre as mulheres as maiores ocorrências se situam nas faixas etárias de 25 a 34 anos (BRASIL, 2008).

Nessa faixa etária, homens e mulheres estão em plena fase produtiva e, em decorrência da AIDS e do impacto biopsicológico individual, muitos desses sujeitos têm prejuízo no desenvolvimento das suas atividades profissionais, fator que apresenta implicações econômicas não somente individuais e familiares, mas também sociais.

Um outro aspecto que pode ser analisado a partir dos dados da Tabela 1 diz respeito à razão dos casos entre os homens e mulheres, que em nossa pesquisa foi de 1,55 homens para cada mulher com AIDS. Este dado está em conformidade com o padrão de feminização da doença no contexto mundial e nacional.

A tendência de crescimento do número de mulheres infectadas também é destacada no relatório do Programa das Nações Unidas para HIV/AIDS (UnAids). Ele mostra que dos 2,7 milhões de novos casos da doença estimados para 2008, 48% foram em mulheres. O total de casos, no entanto, é 17% inferior a 2000 e 30% menor do que em 1996, quando a epidemia atingiu seu pico. Apenas na África Subsaariana, região com a maior carga de infectados, 400 mil casos foram evitados (BRASIL, 2009).

Os casos no sexo feminino, repercutindo na feminização da HIV/AIDS, se tornam preocupantes à medida que existem particularidades da mulher que a diferem do homem, como os fatores biológicos e sociais, que aumentam a vulnerabilidade feminina, facilitando a infecção pelo vírus e o desenvolvimento da doença.

A grande maioria dos casos de AIDS ocorre por transmissão sexual e em pessoas heterossexuais, levando as mulheres a assumirem o papel central na incidência de casos na presente década. A transmissão sexual representa mais de 75% dos casos em mulheres, chegando a 95% em 2004 (BRASIL, 2008).

O advento da infecção pelo HIV em mulheres tornou a prevenção um desafio ainda maior e exigiu do Ministério da Saúde do Brasil (MS) a adoção de políticas públicas especialmente voltadas para essa população (BRASIL, 2003).

As repercussões dessa epidemia entre as mulheres são graves, podendo-se destacar a possibilidade de transmissão vertical (TV), que é a transmissão do HIV para o bebê durante a gravidez, o parto ou aleitamento materno.

Atualmente a prevenção da TV do HIV se destaca como uma das principais metas do Programa Nacional de DST/AIDS, do MS. Dentre as estratégias para o seu controle encontra-se a descentralização do teste anti-HIV para a atenção básica, oferecido a todas as gestantes durante o pré-natal, acompanhado de aconselhamento pré e pós-teste, bem como deve ser garantido o acompanhamento de todas as gestantes soropositivas (BRASIL, 2006).

Tabela 02 – Distribuição dos participantes da pesquisa segundo o grau de instrução e gênero. João Pessoa – PB, 2010 (n=302).

Grau de instrução	Masculino		Feminino		Total	
	n	%	n	%	n	%
1º Grau	91	49,5	72	61,0	163	54,0
2º Grau	44	23,9	28	23,7	72	23,8
3º Grau	6	3,3	3	2,5	9	3,0
Nenhum	43	23,4	15	12,7	58	19,2
Total	184	100,0	118	100,0	302	100,0

* Para efeito de análise, foram mantidas as terminologias adotadas no formulário WHOQOL – HIV BREF ou colocar como rodapé.

De acordo com o ministério da Educação (BRASIL, 1996), em relação ao grau de instrução preconizado no Brasil, vale ressaltar o que diz a Lei de Diretrizes de Bases (LDB) sobre a composição dos níveis escolares. Essa composição está dividida em: educação básica, formada pela educação infantil, ensino fundamental, ensino médio e ensino superior. Para efeito de análise dos dados desta pesquisa, serão utilizados os termos contidos no WHOQOL-HIV BREF.

No tocante ao grau de instrução, 49,5% dos homens e 61% das mulheres cursaram somente até o primeiro grau, indicando uma baixa escolaridade dos pacientes conforme Tabela 2. Verifica-se ainda um percentual considerável de participantes com nenhum grau de instrução 36,1% ou que possuem até o segundo grau 47,6%.

Esses dados nos mostram que a maioria dos participantes do estudo alegou apresentar primeiro grau. Entretanto, notamos que, durante a aplicação do questionário, alguns deles sabiam apenas escrever o nome e desenhar, o que configura que os atores envolvidos podem ser classificados como semianalfabetos, ou seja, costuma-se considerar o indivíduo que sabe

ler, mas não sabe escrever. Emprega-se o termo, igualmente, em linguagem corriqueira, para designar uma pessoa que lê e escreve com dificuldade.

De acordo com essa argumentação, podemos destacar o que afirma Figueiredo (2006), ao dizer que esta realidade relacionada ao analfabetismo ou semianalfabetismo, reflete o que acontece no Brasil, onde existe um índice de analfabetismo alto. O mesmo autor ressalta que a alfabetização não visa limitar a competência ao seu nível mais simples a exemplo de ler e escrever enunciados comuns, relacionados à vida diária, mas abriga graus e tipos diversos de habilidades, de acordo com a necessidade imposta pelos contextos econômicos, políticos ou socioeconômicos.

No início da epidemia prevaleciam as pessoas com nível mais elevado de escolaridade. Com o passar dos anos, houve uma diminuição no grau de escolaridade das pessoas, o que pode mais fortemente estar ligado a pessoas com baixo nível econômico também, caracterizando a tendência de pauperização da AIDS (FIGUEIREDO, 2006).

A diminuição do nível educacional demonstrou ser relevante para o Grupo WHOQOL (2003b), o qual verificou que os sujeitos sem nenhuma escolaridade ou somente escolaridade primária apresentaram piores escores de qualidade de vida no instrumento WHOQOL-HIV.

Kovacević et al. (2006) também encontraram relação entre o nível educacional e a qualidade de vida. Em seus achados, verificaram que os sujeitos com melhor escolaridade relataram melhor qualidade de vida nos domínios nível de independência e meio ambiente.

O boletim epidemiológico salientou esse importante aumento em populações de baixa renda e escolaridade, pelo fato de serem as facetas diretamente pela exclusão social, cultural e econômica (BRASIL, 2008).

Fonseca (2003) refere que entre os indicadores mais importantes para mensurar o nível sócioeconômico associado à saúde da população, podem ser citados o nível de instrução, a renda e a ocupação. O nível educacional expressa diferenças entre pessoas em termos de acesso à informação, a renda favorece o acesso aos serviços de saúde, a ocupação é o meio pelo qual o indivíduo mantém a sua renda e também uma forma de estímulo para elevação do nível de escolaridade.

Tabela 03 – Distribuição dos participantes da pesquisa segundo o estado civil. João Pessoa – PB, 2010 (n=302).

Estado civil	Masculino		Feminino		Total	
	n	%	n	%	n	%
Solteiro	91	49,5	34	28,8	125	41,4
Casado	21	11,4	18	15,3	39	12,9
Vivendo casado	29	15,8	41	34,7	70	23,2
Separado	33	17,9	15	12,7	48	15,9
Divorciado	10	5,4	1	0,8	11	3,6
Viúvo	-	-	9	7,6	9	3,0
Total	184	100,0	118	100,0	302	100,0

A Tabela 3 configura a amostra estudada no que diz respeito ao estado civil, no qual se observa que a maioria dos participantes do sexo masculino declarou-se solteira 49,5%, seguido daqueles que estavam casados ou viviam como casados 27,2%. Entre as mulheres, 50% se declararam casadas ou vivem como casadas e 28,8% solteiras.

O estado civil se constitui informação relevante para avaliar a qualidade de vida de pessoas vivendo com AIDS, uma vez que, ao saber do diagnóstico, muitas pessoas acreditam que não mais podem manter sua vida afetiva e sexual ativa.

Em sua análise, Musskopf (2005) argumenta que a reivindicação de direitos civis e humanos questiona não apenas os fundamentos sociais e culturais, mas também os fundamentos da organização e prática eclesial, bem como o discurso teológico que a fundamenta.

No Brasil, os direitos dos homossexuais perpassam por tramitações judiciais, a ação proposta pela Procuradoria Geral da República (PGR) sustenta que a união entre pessoas do mesmo sexo “é, hoje, uma realidade fática inegável, no mundo e no Brasil” (STF, 2009, p. 1). Lembra ainda que em sintonia com essa realidade, muitos países vêm estabelecendo diversas formas de reconhecimento e proteção dessas relações.

A premissa destas iniciativas é a idéia de que os homossexuais devem ser tratados com o mesmo respeito e consideração que os demais cidadãos e que a recusa estatal ao reconhecimento das suas uniões implica não só privá-los de uma série de direitos importantíssimos de conteúdo patrimonial e extrapatrimonial, como também importa em menosprezo a sua própria identidade e dignidade (STF, 2009, p. 1).

Segundo Duprat (2009), na qualidade de Procuradora Geral da República, deve-se extrair diretamente da Constituição de 88 – notadamente os princípios da dignidade da pessoa humana (art. 1º, inciso III), da igualdade (art. 5º, caput), da vedação das discriminações odiosas (art. 3º, inciso IV), da liberdade (art. 5º, caput) e da proteção à segurança jurídica – a obrigatoriedade do reconhecimento da união entre pessoas do mesmo sexo como entidade familiar. E, diante da inexistência de legislação infraconstitucional regulamentadora, devem ser aplicadas analogicamente ao caso as normas que tratam da união estável entre homem e mulher.

Portanto, de uma forma geral, tem havido um descompasso entre a discussão no âmbito público, ou seja, entre as esferas governamentais, e a discussão na esfera das igrejas sobre o tema da homossexualidade.

Tabela 04 – Percepção dos participantes da pesquisa sobre o seu estado de saúde. João Pessoa – PB, 2010 (n=302).

Estado de saúde	Masculino		Feminino		Total	
	n	%	n	%	n	%
Ruim	15	8,2	6	5,1	21	7,0
Nem boa, nem ruim	112	60,9	69	58,5	181	59,9
Boa	46	25,0	30	25,4	76	25,2
Muito boa	11	6,0	13	11,0	24	7,9
Total	184	100,0	118	100,0	302	100,0

Na Tabela 4, onde se avalia a percepção dos participantes sobre sua saúde, observa-se uma aproximação dos percentuais, dos homens com 60,9% e das mulheres 58,5%, que consideram sua saúde nem boa nem ruim. A respeito de a saúde ser considerada boa, também se observa uma correspondência entre homens 25% e mulheres 25,4%.

Segundo o Ministério da Saúde (2009), a AIDS é uma doença caracterizada na realidade por uma síndrome que se manifesta após a infecção do organismo humano pelo Vírus da Imunodeficiência Humana, mais conhecido como HIV. Uma síndrome é compreendida como um conjunto de sinais e sintomas, que caracterizam a presença de uma ou mais doenças e que pode se manifestar de forma diferente em organismos distintos.

Como se trata de uma enfermidade sindrômica, em que as principais doenças que acometem os pacientes com carga viral acima de 10.000 viral copies por mililitro de sangue

são consideradas altas e normalmente requerem tratamento imediato, compreendem as infecções oportunistas como pneumocitose e toxoplasmose, além de iniciar a terapia com os antirretrovirais (AGUIAR, 2006). Pode-se deduzir a partir dos resultados, que a maioria dos participantes do estudo, ou seja, mais de 50% em ambos os sexos, tem apresentados um equilíbrio em relação à saúde.

Isso possivelmente decorre da adesão à terapia antirretroviral, já que o passar dos anos e o desenvolvimento de pesquisas tem culminado com a disponibilização de diferentes drogas para conter o avanço da doença, produzindo melhores resultados e menores efeitos colaterais. O fato de terem que utilizar uma medicação contínua, como o uso de antirretroviral, não incomoda ou incomoda muito pouco à maioria dos sujeitos, questão considerada relevante na discussão sobre a qualidade de vida de pessoas com AIDS.

Mesmo sabendo que estas medicações também têm vários efeitos adversos e repercussões no cotidiano destas pessoas, poderíamos questionar: Os benefícios para a saúde são maiores que as reações adversas dos medicamentos? (CHIOU et al., 2006; REIS, 2008).

Tabela 05 – Distribuição dos participantes da pesquisa segundo a percepção da doença. João Pessoa – PB, 2010 (n=302).

Sente-se doente	Masculino		Feminino		Total	
	n	%	n	%	n	%
SIM	36	19,6	43	36,4	79	26,2
NÃO	148	80,4	75	63,6	223	73,8
Total	184	100,0	118	100,0	302	100,0

Observa-se na Tabela 5 que a maioria dos homens 80,4% e das mulheres 63,6% não se considera doente. A identificação nos achados de um expressivo índice de pessoas com AIDS que não se consideram doentes estimula a reflexão sobre os seguintes questionamentos: estas pessoas não se consideram doentes porque não têm apresentado aumento da carga viral e com isso infecções oportunistas? O não se sentir doente pode estar associado à negação da doença?

O homem reage de formas diferentes às doenças em função de vários fatores: o significado pessoal e subjetivo que a enfermidade desperta no paciente, as características de personalidade, as circunstâncias sociais, a natureza da patologia e o tratamento realizado (BOTEGA, 2006).

Viver com uma doença séria, estigmatizada e potencialmente ameaçadora, pode ser extremamente estressante e difícil. Embora alguém com HIV/AIDS possa manter-se saudável por muitos anos, existe um enorme medo, prejuízo e mal-entendido na sociedade sobre HIV/AIDS e as pessoas que a contraem.

Essas pessoas podem se deparar com hostilidade e rejeição mesmo de pessoas mais próximas. Embora viver com essa patologia possa ser uma experiência difícil e desafiante, muitas pessoas com o HIV vivem com intensidade, satisfeitas e felizes e contribuindo de forma importante para suas comunidades. Portanto, o estigma associado a HIV/AIDS, nesse estudo, foi conclusivo de que as pessoas têm dificuldade de falar com as outras sobre o seu diagnóstico, conforme Tabela 5.

Tabela 06 – Distribuição dos participantes da pesquisa segundo o estágio da doença. João Pessoa – PB, 2010 (n=302).

Estágio da doença	Masculino		Feminino		Total	
	n	%	n	%	n	%
HIV positivo assintomático	85	46,2	66	55,9	151	50,0
HIV positivo sintomático	57	31,0	37	31,4	94	31,1
AIDS (doenças relacionadas)	42	22,8	15	12,7	57	18,9
Total	184	100,0	118	100,0	302	100,0

No que diz respeito ao estágio da doença dos participantes do estudo da Tabela 6, verifica-se que entre os homens, 46,2% são assintomáticos e 53,8% são HIV positivo sintomático ou apresenta doenças relacionadas à AIDS. Este dado, de certa maneira, contrasta-se com os da Tabela 5, nos quais 80,4% dos homens manifestaram não considerar-se doente, embora mais de 50% fosse sintomático ou já tivesse apresentado doenças relacionadas à AIDS.

Em relação às mulheres, observa-se na tabela 6 que um percentual discretamente maior de mulheres encontra-se assintomático 55,9% e apenas 12,7% apresentou doenças relacionadas à AIDS, estando HIV positivas assintomáticas 31,4% das mulheres. Estes achados podem estar relacionados à detecção e ao tratamento mais precoce por parte das mulheres, já que historicamente estas procuram mais os serviços de saúde do que os homens.

Apesar de todas as dificuldades inerentes aos serviços de saúde, as questões de gênero e, conseqüentemente, a vulnerabilidade e os processos sócio culturais, existe um número considerável de mulheres que vivenciam o tratamento adequadamente (SOUSA, 2003).

Ao destacar a experiência da adesão ao tratamento entre mulheres com HIV/AIDS, compreende-se que a doença faz parte do viver diário, integra uma teia de significados construídos e mantidos no convívio social. Compreender a adesão ao tratamento entre mulheres com HIV/AIDS nos remete a prestar o cuidado intersubjetivo, que não esteja limitado à doença e ao recurso apenas medicamentoso. A compreensão dessa experiência possibilita trilhar caminhos com um cuidado voltado para a família, com destaque para os aspectos psicológicos, socioeconômicos e culturais.

Esse cuidado constrói-se num mundo onde a mulher enfrenta valores culturais, arraigados ao estigma da doença. A adesão ao tratamento para o HIV/AIDS se integra ao processo da vida cotidiana da mulher como uma experiência singular, pois cada uma vive a aceitação do diagnóstico em um tempo e espaço específicos.

No âmbito dessa realidade, os profissionais envolvidos no Programa de Controle de DST/AIDS precisam conscientizar-se de que cada mulher irá buscar uma nova visão para aceitar o diagnóstico e obter um tratamento adequado em seu devido tempo.

Os pacientes poderão ficar assintomáticos por um período variável entre 3 e 20 anos e alguns nunca desenvolverão doença relacionada ao HIV. Este fato relaciona-se com a quantidade e qualidade dos receptores de superfície dos linfócitos e outras células do sistema imune. Tais receptores (os principais são o CD4, CCR5 e CXCR4) funcionam como fechaduras que permitem a entrada do vírus no interior das células: quanto maior a quantidade e afinidade dos receptores com o vírus, maior será a sua penetração nas células, maior a replicação viral e maior velocidade de progressão para doença (SILVA, 2003).

Segundo Aguiar (2006), a infecção assintomática é o período mais longo da infecção, duração variável de alguns anos e que se estende até o momento que o paciente torna-se sintomático ou com achados laboratoriais indicativos de imunodeficiência. Nessa fase ocorre constante replicação viral, funcionando o tecido linfóide como o maior reservatório do HIV no organismo. A infecção sintomática é a manifestação mais grave da doença. Caracteriza-se inicialmente por alterações no sistema imunológico.

Tabela 07 – Distribuição dos participantes da pesquisa segundo a fonte de contaminação. João Pessoa – PB, 2010 (n=302).

Fonte de contaminação	Masculino		Feminino		Total	
	n	%	n	%	n	%
Sexo com homem	81	44,0	97	82,2	178	58,9
Sexo com mulher	77	41,8	10	8,5	87	28,8
Injetando drogas	18	9,8	5	4,2	23	7,6
Derivados de sangue	2	1,1	1	0,8	3	1,0
Outros	6	3,3	5	4,2	11	3,6
Total	184	100,0	118	100,0	302	100,0

Em relação à variável *como você acha que foi infectado* (Tabela 7), entre as mulheres o resultado do estudo mostra um importante percentual da amostra que acredita ter sido infectada em uma relação heterossexual (82,2%). Fato que demonstra que as mulheres que se declaram heterossexuais ainda não acreditam que podem estar em situação de risco. Maia, Guilhem e Freitas (2008) comungam com esse argumento ao dizer que o HIV/AIDS ainda é visto como “doença da rua” ou a “doença do outro”, portanto, há pouca discussão sobre o tema entre casais.

Em relação aos homens, observa-se um equilíbrio entre a transmissão através de relação homossexuais, 44% e transmissão heterossexuais, 41,8%. Ao analisar a fonte de contaminação em ambos os gêneros, constata-se que 57,6% dos pesquisados acredita ter se infectado em relações heterossexuais e 30% em homossexuais. As infecções que no início dos anos 1980 atingiram principalmente homens homossexuais passa a apresentar crescente incidência em homens e mulheres heterossexuais.

Musskopf (2005) enfatiza que se trata de questionamentos e grupos ora assimilados, ora silenciados, mas que raramente alcançam êxitos em suas reivindicações de mudança estrutural. A homossexualidade tem sido um dos temas mais controversos da atualidade nas sociedades. Afirma que, depois dos Movimentos de Libertação dos Negros e Feministas, a presença articulada e visível de grupos homossexuais tem sacudido as estruturas das sociedades.

Os dados publicados pelo Ministério da Saúde em relação à categoria de infecção indicam uma diminuição da transmissão do vírus HIV por meio de relações homossexuais. Os dados revelam que entre os anos de 1995 e 2008 a diminuição observada foi de 7% (Brasil,

2008). Mesmo com esta diminuição, para a presente amostra a via de transmissão homossexual mostrou-se de significativa importância, não havendo até o presente momento indicadores que possam explicar esta realidade.

Segundo Maia, Guilhem e Freitas (2008), as representações de gênero são observadas nos valores culturais sobre amor e fidelidade expressos, por exemplo, pelo “mito do amor romântico” como atributo essencial da felicidade. Essa visão romântica e eternizada do amor pode fazer com que o casal abandone a utilização de preservativos e acredite que está realmente protegido contra o HIV/AIDS.

Isso pode explicar a restrição da adoção de comportamentos preventivos, o que torna essas pessoas, sobretudo as mulheres, vulneráveis à infecção pelo HIV. Neste contexto, pode-se inferir que os comportamentos preventivos, mesmo conhecidos pelos sujeitos, não são praticados na maioria das situações.

Tabela 08 – Distribuição dos participantes da pesquisa segundo o ano teste do HIV positivo. João Pessoa – PB, 2010 (n=302).

Teste de HIV positivo	Masculino		Feminino		Total	
	n	%	n	%	n	%
1988 - 1990	2	1,1	1	0,8	3	1,0
1992 -1995	9	4,9	3	3,3	12	4,0
1996 - 2000	41	22,4	29	24,5	70	23,2
2001 - 2005	89	48,4	47	39,8	136	45,0
2006 - 2009	43	23,3	37	31,3	80	26,5
Total	184	100,0	118	100,0	302	100,0

Um fato conhecido desde os primórdios da epidemia é o tempo de incubação relativamente longo do vírus HIV, o que significa a existência de um tempo relativamente longo à exposição e infecção ao agente e ao surgimento dos primeiros sintomas. A Tabela 8 apresenta o ano no qual as pessoas entrevistadas descobriram que estavam infectadas.

Em relação à categoria *em que ano você fez o 1º teste de HIV positivo* (Tabela 8) o resultado do estudo mostra o maior percentual da amostra entre o ano de 2001 a 2005 no sexo masculino 48,4% e no sexo feminino 39,8.

Os dados da tabela 8 revelam que 1,1% tiveram sua confirmação entre 1988 a 1990 do sexo masculino e 0,8% do sexo feminino e 48,4% tiveram sua primeira confirmação entre os

anos 2001 e 2005 do sexo masculino e 39,8 % do sexo feminino. Ressaltamos que agrupamos a amostra, porque o intervalo de tempo relacionado às respostas tornou-se de mais fácil visualização repercutindo em uma avaliação mais operante.

O percentual considerável no intervalo entre 2001 e 2009 apresentado na tabela 8 condiz com as estatísticas nacionais (BRASIL, 2008), na qual neste mesmo intervalo de tempo houve um aumento de casos notificados em todos os Estados da federação.

Tabela 09 – Distribuição dos participantes da pesquisa segundo o ano de infecção. João Pessoa – PB, 2010 (n=302).

Ano de infecção	Masculino		Feminino		Total	
	n	%	n	%	n	%
1986 -1990	5	2,6	-	-	5	1,7
1991 - 1995	8	4,3	3	2,5	11	3,6
1996 - 2000	29	15,8	32	27,2	61	20,2
2001 - 2005	50	31,2	32	27	82	27,2
2006 - 2009	20	51	51	15,2	71	23,5
Não sabe	70	38,0	33	28,0	103	34,1
Total	184	100,0	118	100,0	302	100,0

Em relação à variável *em que ano você acha que foi infectado* os dados da Tabela 9 revelam que 38,0% da amostra do sexo masculino e 28,0% do sexo feminino não sabem informar quando foram infectados. Quanto àqueles que conseguem identificar o possível ano de contaminação, verifica-se um maior percentual 66,2% em ambos os sexos entre o ano de 2006 a 2009. Aqui podemos perceber, através de sua leitura, que 23,5 % dos entrevistados acham que foram infectados entre 2006 e 2009; enquanto 27,2 % acham que foram infectados entre 2001 e 2005; entretanto, 34,1% dos entrevistados não possuem conhecimento do ano em que foram infectadas pelo vírus.

Esses dados nos mostram que apesar da grande gravidade da doença, um importante número de pessoas não se lembra do ano em que se tornou soropositivo, não havendo lembrança, também, do ano de infecção. O que nos sugere o desconhecimento, por parte de algumas pessoas do grupo, do período de tempo entre a infecção e o surgimento dos primeiros sintomas.

O exposto nos leva a refletir que existe a necessidade de um esforço para a divulgação do conhecimento científico acumulado sobre a AIDS, no sentido de trazer benefícios para a

prevenção desta epidemia, partindo da premissa de que a obtenção de um conhecimento mais aprofundado da doença possa ter mais efeito do que simples mensagens preventivas de natureza sintética.

4.2 Resultados dos Domínios do WHOQOL-HIV Bref

Os resultados estão organizados apresentando-se inicialmente as médias globais obtidas para cada domínio do WHOQOL-HIV BREF – físico, psicológico, nível de independência, relação social, meio ambiente e espiritualidade (Tabela 10). Em seguida, serão apresentados os resultados de cada domínio e suas facetas (Tabela 11 a 16).

Tabela 10 – Distribuição dos participantes da pesquisa segundo as médias e desvios padrão (DP) dos domínios do WHOQOL-HIV Bref e gênero. João Pessoa – PB, 2010 (n=302).

Domínios	Masc. Média	±DP	Fem. Média	±DP	Média geral	±DP Geral
Físico	12,7	1,5	13,1	1,2	12,9	1,4
Psicológico	13,4	0,9	13,2	0,6	13,4	0,7
Nível de independência	13,1	1,5	13,3	1,9	13,1	1,7
Relações Sociais	13,0	0,4	11,8	1,5	12,5	0,7
Meio Ambiente	12,0	2,0	11,5	1,5	11,7	2,0
Espiritualidade	12,1	2,3	12,2	2,6	12,2	2,5
Média Global	12,7	1,4	12,5	1,6	12,6	1,5

Cada faceta pode variar de 4 a 20 pontos. O domínio que apresentou melhor média foi o nível psicológico (13,4), independência (13,1) seguida do domínio físico (12,9), relação social (12,5) e espiritualidade (12,2). O domínio com menor média foi meio ambiente (11,7).

Na análise por gênero, entre os homens, a média acima de 13 foi identificada para os domínios, psicológico, nível de independência e relações sociais. Para as mulheres, os domínios que apresentaram médias acima de 13 foram físico, psicológico e nível de independência. Pode-se observar que entre os homens as médias se situaram igual ou superior a 12, enquanto que para as mulheres no concernente aos domínios relações sociais e meio ambientes as médias foram menores que 12.

No tocante ao domínio psicológico, observa-se que o impacto na saúde mental pode acontecer desde o momento do diagnóstico positivo. O medo da morte, por exemplo, pode levar à depressão e ao isolamento. Esses momentos merecem receber atenção especial, pois

afetam não só o emocional e psicológico do paciente como também seu sistema imunológico (BRASIL, 2009).

São frequentes em soropositivos: depressão, agitação, dependência e abuso de álcool, drogas e tabaco, entre outros (Brasil, 2009). Pode não parecer, mas o diagnóstico precoce é fundamental para oferecer maior qualidade de vida, pois permite o acompanhamento da doença antes de surgirem os sintomas.

Quanto ao nível de independência, a pessoa que vive com HIV/AIDS tem o direito de levar uma vida igual a de todo mundo, como qualquer outra pessoa. Pode trabalhar normalmente, praticar esportes, ir a festas, frequentar bares, shoppings, clubes e se relacionar com as pessoas, social e afetivamente. Está comprovado que a continuidade da vida social e a adesão adequada ao tratamento resultam na melhora da qualidade de vida e na resposta ao tratamento com medicamentos antirretrovirais (BARSIL, 2009).

O domínio físico obteve a terceira maior média, o que mostra que a prática regular de exercícios físicos é indicada a todas as pessoas, principalmente aos soropositivos, por estimular o sistema imunológico, aumentar a disposição, a auto-estima, aliviar o estresse, melhorar a depressão, entre outros benefícios para a saúde em geral. Para o soropositivo, o exercício também é recomendado por prevenir e amenizar os efeitos colaterais provocados pelos remédios, como a mudança na distribuição de gordura pelo corpo que pode, por exemplo, atrofiar os braços e pernas (BRASIL, 2009).

4.2.1 Avaliação do Domínio Físico e suas facetas

Tabela 11 – Distribuição dos participantes da pesquisa segundo as médias e coeficientes de variação (CV%) das facetas do Domínio Físico do WHOQOL-HIV Bref. João Pessoa – PB, 2010 (n=302).

Facetas	Masc. Média	CV%	Fem. Média	CV%	Média Geral	CV% Geral
Dor e desconforto	13,6	40,3	13,6	34,3	13,6	37,3
Energia e fadiga	10,4	44,0	11,2	51,3	10,8	47,7
Sono e repouso	13,4	25,8	13,2	29,3	13,2	27,6
Sintomas de PVHAs	13,6	26,0	13,6	36,3	13,6	31,2
Média Global	12,8	34,0	12,9	37,8	12,9	35,9

O Domínio Físico alcançou o índice (12,9) que se refere às facetas: dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, e sintomas de pessoas vivendo com HIV/AIDS (PVHAs). (Tabela 11).

A faceta dor/desconforto e sintomas de PVHAs apresentam a melhor média (13,6). A dor é uma das causas mais frequentes de desconforto. Hellman (2003) cita que o comportamento de dor é influenciado por fatores sociais, culturais e psicológicos.

Como os pacientes estudados possuem baixo nível de escolaridade e consequentemente renda inferior, as respostas ao que parece foram influenciadas pela constituição psicológica e cultural própria de quem enfrenta dificuldades.

A necessidade de sono e repouso constitui uma necessidade humana básica. Pela média (13,2), pode-se observar no estudo que não houve problemas em relação a esta variável, o que é um dado positivo, já que quando uma pessoa se priva de sono, suas energias diminuem, a concentração desaparece e o corpo apresenta maior sensibilidade à dor e ao desconforto.

Quanto à faceta energia e fadiga, foi a que apresentou menor média (10,8), abaixo do domínio. Por sua vez, existe uma estreita relação de estresse entre as pessoas que sentem dor e que não dormem.

A média da faceta sintomas de PVHAs (13,6) situou-se acima da média do Domínio físico (12,9). Após o surgimento dos ARV (antirretrovirais) a qualidade de vida em relação às manifestações clínicas da doença melhorou sensivelmente. Contudo, ainda são muito grandes os efeitos dos ARV sobre a saúde do portador, bem como as limitações que estes fármacos produzem a longo prazo.

Os medicamentos antirretrovirais surgiram na década de 1980 para impedir a multiplicação do vírus no organismo. Eles não matam o HIV, vírus causador da AIDS, mas ajudam a evitar o enfraquecimento do sistema imunológico. Por isso, seu uso é fundamental para aumentar o tempo e a qualidade de vida de quem tem AIDS (BRASIL, 2009).

O início do tratamento com medicamentos antirretrovirais é um dos momentos mais difíceis para o soropositivo, pois uma nova rotina deve ser incorporada em sua vida. E os remédios podem lembrá-lo a cada momento da doença. Por isso, os profissionais de saúde devem ajudar o paciente a enfrentar o início da terapia.

4.2.2 Avaliação do Domínio Psicológico e suas facetas

O domínio que alcançou melhor índice para o total da amostra foi o Psicológico, o qual se refere às facetas, sentimentos positivos, cognição, auto-estima, corpo (imagem corporal e aparência) e sentimentos negativos de pessoas vivendo com HIV/AIDS. O comportamento das facetas nesse domínio está descrito na Tabela 12.

Tabela 12 – Distribuição dos participantes da pesquisa segundo as Médias e coeficientes de variação (CV%) das facetas do Domínio Psicológico do WHOQOL-HIV Bref. João Pessoa – PB, 2010 (n=302).

Facetas	Masc. Média	CV%	Fem. Média	CV%	Média Geral	CV% Geral
Sentimentos positivos	12,5	34,2	12,0	35,7	12,2	34,9
Cognição	12,4	25,6	13,2	29,1	12,8	27,3
Autoestima	14,4	26,4	13,2	30,7	13,8	28,5
Corpo (Imagem Corporal e Aparência)	13,6	27,3	13,2	34,1	13,4	30,7
Sentimentos negativos	14,4	23,2	14,4	33,5	14,4	28,3
Média Global	13,4	27,3	13,2	32,7	13,3	29,9

Considerando a média global, a faceta que apresentou o melhor resultado foi sentimento negativo (14,4) e corpo (imagem corporal e aparência) com 13,6 (tabela 12).

Em relação ao sentimento negativo, conforme explicitado na metodologia, respostas mais positiva seriam aquelas situadas em 1 e 2 na escala, que correspondem a única e algumas vezes tem sentimentos negativos (anexo A). Portanto, a obtenção de média abaixo de 12 indicaria melhor qualidade de vida para esta faceta. Entretanto, para efeito de construção de banco de dados e análise procedeu-se a inversão dos dados obtidos no questionário, de forma que maiores pontuações indicaram melhor qualidade de vida.

Diante do exposto, a obtenção de média 14,4 para o sentimento negativo passa a ser interpretado como um resultado positivo, haja vista estar direcionado para uma boa qualidade de vida.

A autoestima designa o grau de consideração ou respeito que os indivíduos têm a si mesmo, sendo uma medida do valor que eles atribuem a suas capacidades e a seus julgamentos, podendo se dividir em dois componentes: a capacidade de dizer “Eu sou

importante”, “Eu tenho valor” e a capacidade de dizer “Eu tenho algo a oferecer aos outros e ao mundo” (TOWNSEND, 2002).

A faceta cognição foi responsável pela redução da média do escore domínio (12,8), seguida dos sentimentos positivos (12,2) (Tabela 12). Segundo Smeltzer & Bare (2002) “a cognição refere-se à maneira de pensar e, daí, de responder”. Acrescenta ainda que as “alterações comportamentais estejam diretamente relacionadas com os distúrbios cognitivos e afetivos”.

4.2.3 Avaliação do Domínio nível de independência e suas facetas

Tabela 13 – Distribuição dos participantes da pesquisa segundo as médias e coeficientes de variação (CV%) das facetas do Domínio Nível de independência do WHOQOL-HIV Bref. João Pessoa – PB, 2010 (n=302).

Facetas	Masc. Média	CV%	Fem. Média	CV%	Média Geral	CV% Geral
Mobilidade	12,4	31,8	12,8	29,9	12,6	30,8
Atividade da vida diária	13,2	28,1	14,4	27,2	13,8	27,6
Dependência de medicação	11,6	34,3	10,8	37,3	11,2	35,8
Aptidão ao trabalho	15,2	27,8	15,2	32,4	15,2	30,1
Média Global	13,1	30,5	13,3	31,7	13,2	31,0

O domínio Nível de Independência refere-se às facetas, mobilidade, atividade da vida diária, dependência de medicação e aptidão ao trabalho. A faceta aptidão ao trabalho apresentou melhor média (15,2), seguida da faceta atividade da vida diária (13,8), sendo esta maior para sujeitos do sexo masculino. (Tabela 13).

Moser e Rech (2003) mencionam que a discriminação muitas vezes concretiza-se no isolamento e na segregação dentro dos hospitais e clínicas, incluindo os particulares e atinge também o ambiente do trabalho e escolar. A AIDS, pelo estigma que a segue devido ao aspecto do seu surgimento na década de 80, quando se ligava ao mundo das drogas e da homossexualidade e prostituição, é tida pela nossa sociedade contemporânea como muito mais do que uma doença: passa a ser uma “pena” aplicada aos criminosos morais.

O mesmo autor afirma que a discriminação de restringir o exercício de quem é vitimada por ela provoca o isolamento, o que tende a levar as pessoas infectadas a se esconderem por meio de segregação e só contribui para um maior descontrolo da epidemia.

Por outro lado, o preconceito e o estigma levam à morte social, conseqüentemente, ao empobrecimento, fruto da exclusão de todos os ambientes sociais, especialmente da família e do trabalho.

Conforme a Lei 11.199/2002, Artigo 2º, considera-se discriminação aos portadores do vírus HIV ou às pessoas com AIDS solicitar exames para a detecção do vírus HIV ou da AIDS para inscrição em concurso ou seleção para ingresso no serviço público ou privado.

A faceta *aptidão ao trabalho* mostrou média (15,2), acima de escore do domínio (13,1). O convívio profissional com soro positivo não apresenta nenhuma situação de risco. Assim, o paciente portador do vírus pode trabalhar em qualquer atividade que estiver apto e que não traga prejuízo à saúde e outras pessoas. A Declaração dos Direitos Humanos, conjunto de postulados que tem como objetivo proteger o homem, indica em seu art. 23 que “Toda pessoa tem direito ao trabalho, à livre escolha de emprego, a condições justas e favoráveis de trabalho e à proteção contra o desemprego”.

É extremamente importante a inclusão de uma equipe multidisciplinar para a busca da melhoria da qualidade de vida dos portadores do vírus HIV, haja vista que estes profissionais têm competência para reabilitar estes pacientes dentro dos limites de sua capacidade funcional e promover melhora no nível de independência, promovendo adaptação de acordo com a sua limitação para a realização das atividades da vida diária (PECORARO, 2005).

A faceta *mobilidade*, assim como a faceta atividade de vida diária, denota o grau de independência do indivíduo. São atividades de autocuidado que o paciente deve realizar diariamente pelas exigências da vida cotidiana. Incluem-se nessas atividades a higiene pessoal, vestir-se, arrumar-se, alimentar-se e o uso do sanitário.

Os requisitos universais do autocuidado têm como referência as seguintes necessidades básicas comuns aos portadores do HIV/AIDS: alimentação, hidratação, eliminação e excreção, oxigenação, equilíbrio entre atividade e descanso, manutenção de equilíbrio entre solidão e interação social, aspectos relacionados ao risco à vida e ao bem-estar (OREM 1995).

Afirma a mesma autora que a capacidade de autocuidado é a habilidade possuída pelo indivíduo, e que o faz realizar o autocuidado. Essa habilidade está condicionada a fatores internos e externos ao indivíduo, como idade, sexo, estado de saúde, fatores socioculturais, padrão de vida, disponibilidade de recursos, entre outros.

A faceta *Dependência de medicação* apresentou a média (11,2). Portanto, abaixo de 12, o que podemos considerar que situaria esta faceta como mais negativa quando relacionada à qualidade de vida. Todos os pacientes do estudo são usuário dos antir-retrovirais (ARV), condição esta que favorece a diminuição da média, pois a principal reclamação dos pacientes é a rigorosa recomendação sobre os horários, a fim de evitar a resistência aos AVR. Tal dependência é mais indesejada diante do fato de ser, ainda, algo para toda vida.

Uma boa adesão ao tratamento significa tomar os medicamentos antirretrovirais (ARV) nos horários recomendados, nas doses corretas e pelo tempo pré-estabelecido é um dos fatores determinantes para garantir uma boa resposta do organismo à infecção pelo HIV. Além disso, é necessário que o indivíduo soropositivo ou com a AIDS desenvolvida seja constantemente monitorado pelo serviço de saúde (BRASIL, 2009).

4.2.4 Avaliação do Domínio Relação Social e suas facetas

O domínio relação sociais, refere-se às facetas: relacionamentos pessoais, apoio social, atividade sexual e inclusão social, conforme se observa na Tabela 14.

Tabela 14 – Distribuição dos participantes da pesquisa segundo as médias e coeficientes de variação (CV%) das facetas do Domínio relação social do WHOQOL-HIV Bref. João Pessoa – PB, 2010 (n=302).

Facetas	Masc. Média	CV%	Fem. Média	CV%	Média Geral	CV% Geral
Relacionamentos pessoais	13,2	30,7	12,8	38,6	13,0	34,6
Apoio social	13,2	32,2	9,6	50,2	11,4	41,2
Atividade sexual	13,2	28,4	12,0	41,3	12,6	34,8
Inclusão social	12,4	30,4	12,8	34,6	12,6	32,5
Média Global	13,0	30,4	11,8	41,1	12,4	35,7

A faceta *relacionamentos pessoais* apresentou melhor média (13,0) (Tabela 14). Segundo a Declaração dos direitos fundamentais da pessoa portadora do vírus da AIDS (ENOG, 1989), art. 10º, “toda pessoa com HIV/AIDS tem o direito à continuação de sua vida civil, profissional, sexual e afetiva. Nenhuma ação poderá restringir seu direito completo à cidadania”. Pacientes com HIV/AIDS muitas vezes são vítimas de preconceitos e isso leva quase sempre a atitudes discriminatórias e de exclusão.

Conforme Smeltzer e Bare (2002, p.113), “a necessidade de inclusão é a necessidade de sentir que o eu é importante e útil”. Nas questões relativas ao HIV/AIDS, observa-se com muita frequência quadros que denotam preconceitos e discriminação, resultado da própria origem da doença, que se iniciou junto às populações marginalizadas e estigmatizadas, como os homossexuais. Atitudes de exclusão são observadas principalmente quando são solicitados em exames adimensionais, testes de Anti-HIV, impedindo a atividade laboral destes indivíduos. Os testes de AIDS deveriam ser usados exclusivamente para fins diagnósticos e nunca qualquer tipo de controle de pessoas ou população.

O medo da rejeição também leva muitos pacientes a se isolarem, alterando seus relacionamentos sociais. A indiferença para com outros geralmente esconde a ansiedade de relacionar-se com outras pessoas. A depressão é um dos maiores responsáveis por este isolamento (LATER; AMARAL, 2000).

Em relação à faceta *atividade sexual*, esta apresentou média acima do domínio (12,8). A AIDS impõe mudanças nas atividades sexuais dos portadores. Os pacientes, ao tomarem conhecimento de seu diagnóstico, geralmente experimentam conflitos relacionados à sexualidade, condições sob as quais se encontram devido à infecção, bem como o medo do relacionamento sexual, fazem com que alguns portadores se esquivem das relações, mesmo tendo desejo sexual.

O sexo para portadores de HIV/AIDS está fundamentado na própria experiência, assim para alguns, o sexo poderia perder a sua importância e outros começariam a praticar sexo mais seguro. A vivência da sexualidade é um aspecto essencial da vida do ser humano. E não é porque uma pessoa se descobriu soropositiva que deve deixar sua sexualidade de lado. A diferença é que o sexo deverá ser sempre com camisinha. Esse cuidado é para não transmitir o HIV, vírus causador da AIDS, e para evitar uma nova infecção pelo vírus e por outras doenças sexualmente transmissíveis (BRASIL, 2009).

É fundamental encontrar formas de superar essas dificuldades e construir alternativas prazerosas e seguras para que as pessoas continuem se relacionando afetiva e sexualmente.

As facetas *apoio social e inclusão social* apresentaram as menores médias dentro do domínio. Na análise por gênero verifica-se que a faceta apoio social apresentou média 9,6 entre os sujeitos do sexo feminino. Esses dados sugerem uma possível insatisfação no concernente a estas variáveis.

Sabe-se do avanço que tem ocorrido ao longo dos anos no sentido de favorecer acesso e tratamentos das pessoas que vivem com AIDS a serviços de saúde, com equipe especializada. Ainda podem-se referir os avanços no tratamento conforme mencionado anteriormente, bem como em rede de apoio não governamental. Entretanto, podemos sugerir a partir dos dados, da experiência prática e de estudos sobre a temática, que muito ainda há por pesquisar.

Pela Constituição brasileira conforme a Lei nº 11.199, de 12 de julho de 2002, artigo 1º “é vedada qualquer forma de discriminação aos portadores do vírus HIV ou a pessoas com AIDS”. Os portadores do HIV, assim como todo e qualquer cidadão brasileiro, têm obrigações e direitos garantidos. Entre eles, dignidade humana e acesso à saúde pública e, por isso, estão amparados pela lei. O Brasil possui legislação específica dos grupos mais vulneráveis ao preconceito e à discriminação, como homossexuais, mulheres, negros, crianças, idosos, portadores de doenças crônicas infecciosas e de deficiência.

4.2.5 Avaliação do Domínio Meio Ambiente e suas facetas

O domínio Meio Ambiente refere-se às facetas, segurança, moradia, finanças, cuidado com a saúde, informação, lazer, transportes e ambiente, ou seja, a condição relacionada a aspectos ambientais e também sociais, que exercem influência sobre a qualidade de vida, cujas médias encontram-se apresentadas na tabela 15.

Tabela 15 – Distribuição dos participantes da pesquisa segundo as médias e coeficientes de variação (CV%) das facetas do Domínio Meio Ambiente do WHOQOL-HIV Bref. João Pessoa – PB, 2010 (n=302).

Facetas	Masc. Média	CV%	Fem. Média	CV%	Média Geral	CV% Geral
Segurança	11,2	32,9	12,0	36,1	11,6	34,5
Moradia	12,0	39,0	12,4	32,0	12,2	35,5
Finanças	10,0	40,8	8,4	41,5	9,2	41,1
Cuidado com a Saúde	13,2	29,7	12,8	35,7	13,0	32,7
Informação	9,6	51,0	10,4	50,3	10,0	50,6
Lazer	13,6	28,4	12,0	47,2	12,8	37,8
Transporte	14,0	24,3	12,8	32,4	13,4	28,3
Ambiente	12,0	30,9	10,8	47,2	11,4	39,0
Média Global	11,9	34,6	11,4	40,3	11,7	37,4

O domínio Meio Ambiente apresentou a sexta menor média (11,4). Necessário se faz enfatizar a baixa escolaridade dos pacientes pesquisados, o que segundo se reflete diretamente no nível sócioeconômico e no cuidado com a saúde (Tabela 15).

As facetas que contribuíram para reduzir a média do domínio foram segurança (11,6), informações (10,0), ambiente (11,4) e finanças (9,2), cujas médias estão abaixo da média do domínio. A insatisfação dos entrevistados com sua situação financeira, embora não tenha influenciado na faceta Moradia (12,0).

Em relação à faceta *cuidado com a saúde*, que obteve média acima do domínio (13,0), o mais importante que se pode aprender da experiência de ter HIV/AIDS é ter um cuidado maior consigo mesmo. Sem dúvida, a saúde de quem é soropositivo merece toda a atenção. No sentido de tomar os antirretrovirais corretamente, fortalecendo sua saúde, cuidando da sua alimentação, praticando exercício físico e assim adquirindo hábitos mais saudáveis. Contudo, devemos ficar atentos aos sinais que o corpo venha a apresentar e procurar ajuda sempre que algo não estiver bem.

No tocante à faceta *transporte*, que apresentou a maior média acima do domínio (13,4), podemos dizer que alguns estados concedem gratuidade no transporte coletivo para pessoas que vivem com HIV/AIDS (transporte intermunicipal). Por sua vez, alguns dos municípios possuem legislação que isenta a pessoa vivendo com HIV/AIDS do pagamento da tarifa de transporte coletivo urbano.

A faceta *informação* (9,2), abaixo da média do domínio, onde o programa de apoio aos portadores de AIDS tem por obrigação não fazer acepção de pessoas, assim, todas as informações estão disponíveis pelo mais diferentes profissionais que atendem nos Serviços de Saúde.

As informações passadas aos portadores de HIV/AIDS devem ser claras, objetivas e compreensíveis, incluindo os riscos, benefícios e inconvenientes das medidas diagnósticas e terapêuticas propostas e duração prevista do tratamento. A pessoa deve receber informações sobre a finalidade do material colhido para exame e alternativas de diagnósticos e terapêuticos existentes.

4.2.4 Avaliação do Domínio das facetas Espiritualidade/Religiosidade/ Crenças Pessoais e suas facetas

O domínio Espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais refere-se às facetas: espiritualidade/religiosidade/crenças, perdão e culpa, preocupação sobre o futuro e morte e morrer, estando apresentadas na Tabela 16.

Tabela 16 – Distribuição dos participantes da pesquisa segundo as Médias e coeficientes de variação (CV%) das Espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais do WHOQOL-HIV Bref, João Pessoa – PB, 2010 (n=302).

Facetas	Masc. Média	CV%	Fem. Média	CV%	Média Geral	CV% Geral
Espiritualidade/religiosidade/crenças	13,2	27,7	12,8	41,4	13,0	34,5
Perdão e culpa	10,8	49,1	9,8	62,2	10,3	55,6
Preocupações sobre o futuro	9,6	62,3	10,8	61,2	10,2	61,7
Morte e morrer	14,8	40,0	15,6	35,3	15,2	37,6
Média Global	12,1	44,7	12,2	50,0	12,1	47,3

A faceta *morte e morrer* obteve a maior média (15,2), sendo a melhor das facetas nesse domínio (Tabela 16). Apesar de a transição da saúde para a doença ser uma experiência complexa e altamente individual, os participantes do estudo mostraram uma boa reação diante da morte, talvez influenciados pelo estado crônico atual da doença.

Após o susto e adaptação diante do diagnóstico da AIDS, os participantes quando bem orientados passam a encarar a AIDS como qualquer outra doença, mesmo ainda sob o estigma da mesma. É evidente também que quanto menor a escolaridade, menor é a dimensão do significado da doença para o indivíduo.

Com o passar da idade e do tempo de diagnóstico, a busca pela qualidade de vida é aspecto essencial para pessoas HIV/AIDS, bem como a religiosidade, principalmente quando se considera a cronicidade da doença.

Na qualidade de vida pode estar relacionado, ainda, não só a sobrevivência das pessoas, mas porque esta questão perpassa por situações de discriminação e abandono, fato demonstrado pelas pessoas que participavam de atividades sociais, apresentando qualidade de vida satisfatória. Assim, sugere-se que o planejamento estratégico de ações públicas de saúde,

antes centrado na cura e considerando as pessoas com doenças crônicas como “incapacitadas”, seja direcionado para uma perspectiva baseada em direitos iguais de oportunidades, promovendo a participação das pessoas HIV/AIDS nos aspectos da vida em comunidade. No caso de doenças para as quais a cura ainda não é possível como a AIDS, a religiosidade tem se apresentado como estratégia de enfrentamento nos processos de morte e morrer (Oliveira; Lima; Saldanha, 2008).

Dentre as facetas, *perdão e culpa* apresentou média (10,4) na qual observamos que muitos pacientes se sentem culpados pela condição atual da doença, ou seja, da sua soropositividade. A despreocupação com o futuro foi captada por Almeida e Labroncini (2007), pois um de seus entrevistados afirmou: “Eu tenho AIDS, e qual o destino de quem tem AIDS? Não é morrer?”

Neste estudo, os participantes não foram avaliados segundo a renda individual e/ou familiar, mas ao observarmos o nível de escolaridade dos sujeitos do estudo iremos perceber que os mesmos possuem pouco grau de instrução, e como consequência menor poder aquisitivo, em detrimento das exigências do mercado de trabalho que requerem cada vez mais pessoas qualificadas, portanto, ao analisarmos esta questão sob este prisma poderemos fazer analogia ao estudo de Schilkowsky, ao afirmar que

A vergonha, a negação e outras defesas contra o sofrimento psiquiátrico emergem dos elementos condicionantes do abandono do tratamento. Tais condicionamentos, aliados às frequentes situações de miséria ou às precárias condições socioeconômicas, às dificuldades de construção de um imaginário motor que permita a ação, o não posicionamento na impotência e a construção de projetos ou desenho de um futuro (SCHILKOWSKY, 2008, p.86).

Em relação à faceta *Espiritualidade/religiosidade/crença pessoais* obtive a média (13,2), sendo a segunda maior conforme a (Tabela 16).

Conforme Atkinson e Murray (2000), “a dimensão espiritual da vida é uma qualidade mais abrangente do que a religião”, pois a necessidade espiritual é vivenciada por todas as pessoas.

Lukoff (2002) distingue religiosidade da espiritualidade, sendo que a primeira é definida como adesão a crenças e a práticas relativas a uma instituição, enquanto que a espiritualidade seria a relação estabelecida por uma pessoa com uma força superior na qual ela acredita.

No tocante aos cuidados com a saúde, observa-se frequentemente a influência religiosa como auxiliar na cura e no tratamento e enfermidade. Segundo Pargament (1990), as pessoas atribuem a Deus o motivo e a resolução dos problemas de saúde que acometem e recorrem muitas vezes a Ele como recurso cognitivo, emocional ou comportamental para enfrentá-los.

A espiritualidade na vida do homem favorece a busca do equilíbrio interior e, conseqüentemente a qualidade de vida. Existe uma incessante busca do homem para encontrar um sentido para a sua vida, por isso torna-se tão importante o conhecimento sobre o sentido da vida mediante a prática das crenças pessoais e da força que emana delas para enfrentar e entender as dificuldades vividas, e assim vencê-las (VILARTA; GONÇALVES, 2004).

Na faceta *Preocupação sobre o futuro*, apresentou média (10,0) a experiência da doença que precipita sentimentos e reações de ansiedade e de incertezas. A doença torna-se mais que um desconforto físico e atinge âmbitos ainda não vividos pelo indivíduo. Existe uma característica forte de imprevisibilidade diante da AIDS, os pacientes vivenciam uma grande dose de incerteza sobre o futuro.

O reflexo das dificuldades socioeconômicas como o desemprego ou as relações de trabalho extremamente precárias, a falta de moradia, a violência urbana e a falta de uma rede social de apoio confirmam de acordo Schilkowsky (2008), uma situação de desamparo de tal ordem que muitas vezes chega até a obscurecer ou a superar, em dramaticidade, o real significado de se viver com o HIV e com a AIDS.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

*"As pessoas não se tornam especiais pela maneira de ser ou agir,
mas pela profundidade em que atingem nossos pensamentos"
(autor desconhecido).*

Ao final desta dissertação, não podemos dizer que seja o final das pesquisas, pois a partir dela elencam-se várias informações com possibilidades de outros estudos. Ao lançar um olhar para o percurso transcorrido ao longo deste estudo, podemos perceber que o HIV/AIDS ainda transita para uma epidemia social, em que os menos favorecidos economicamente continuam sendo discriminados duplamente, primeiro pela condição sócioeconômica e segundo pela sua condição de doente de HIV/AIDS, cuja marca ficou registrada nesses quase trinta anos de epidemia.

Conforme dados, em relação à preocupação com o futuro, que obteve média abaixo do domínio, considerando uma má qualidade de vida, temos um fato que aponta para a necessidade de uma assistência interdisciplinar. Uma assistência com o intuito de dispor aos portadores do HIV/AIDS outras possibilidades de construção de sentidos para a enfermidade ou para a vida, capazes de ajudá-los a se perceberem, também, como participantes do processo de superação da doença, além disso, a desconstrução da associação da imagem do HIV/AIDS à dor e ao sofrimento pode proporcionar a melhora da autoestima dos acometidos pelo vírus.

No patamar de pessoas discriminadas socialmente neste estudo e no contexto do HIV/AIDS, pode-se dizer que sofrem uma discriminação na nossa amostra, já que também os participantes do estudo se encontram com o nível sócioeconômico aquém do necessário para se ter uma boa qualidade de vida. Neste sentido, o que poderíamos denominar de HIV/AIDS social continua sorrateira e sinistra, porque leva a uma condenação social transmutando os indivíduos a viverem uma vida na sombra, com medo de revelarem seu diagnóstico.

A aplicação do WHOQOL HIV-BREF permitiu identificar as características sócio-demográficas, os índices dos domínios: físico, psicológico, nível de independência, relações social, meio ambiente, espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais bem como a influência das facetas sobre cada domínio para aumentar ou diminuir seu índice.

Em relação às características sócio-demográficas, observou-se uma prevalência do homem, pessoas de baixa escolaridade, solteiros e na faixa etária dos 30 a 50 anos. Quanto às características fisiopatológicas, destacamos a transmissão sexual da doença, o estado de saúde nem boa, nem ruim, sendo que a maioria, principalmente as mulheres, não se considera doente.

O estudo mostra que a maioria dos participantes, em relação à percepção da doença, no sentido de se considerar doente, respondeu não estar doente e que está bem consigo próprio.

No tocante à análise dos escores dos domínios do WHOQOL HIV-BREF, foi revelado que a maioria dos domínios apresentou média acima do ponto médio (12). O domínio que apresentou menor média foi meio ambiente (11,7), sendo as facetas informações e finanças com (9,2), o que contribuiu para diminuir os índices do escore deste domínio.

O mais alto escore foi obtido pelo domínio psicológico que obteve média geral (13,4), determinado positivamente pelas facetas *sentimentos negativos* (14,4) e *auto-estima* (14,0).

Atualmente muitas pessoas estão vivendo com HIV/AIDS em condições precárias de vida, tendo necessidade de apoio social, ou seja, é de grande importância destacar que apenas é concedido o auxílio doença ao portador crítico e não ao portador soropositivo para o HIV.

Assim, ter qualidade de vida não é apenas ter uma boa saúde física ou psicológica, mas é sentir-se bem consigo mesmo, com o local onde se vive, com a família, amigos e outras pessoas significativas que o rodeiam. Qualidade de vida passa também por ter estilo de vida saudável, cuidar de si, ter capacidade para realizar as atividades do dia-a-dia, ter tempo para atividades de lazer (hobbies, passatempos) e para outros hábitos que o façam sentir-se bem e realizado.

A uma sociedade marcada por profundas desigualdades sociais, torna-se necessária uma atenção às políticas sociais e de saúde, para que haja uma construção, uma luz voltada às práticas solidárias que façam diminuir a exclusão social e que as ações dirigidas ao programa do HIV/AIDS façam brotar a assistência oferecendo recursos para que as necessidades materiais também sejam alcançadas.

A atuação de uma equipe multidisciplinar é de suma importância, a fim de oferecer aquele atendimento de forma integral, no sentido voltado ao sucesso do tratamento, o qual não

deverá estar apenas focalizado na doença, mas sim na adequada interdependência entre os fatores biológico, socioeconômicos e culturais observados neste estudo.

As pessoas com dependência passam também a experimentar diferentes sentimentos e comportamentos decorrentes de alterações na capacidade física, na auto-estima e na imagem corporal, nas relações com outras pessoas e na realização de uma série de atividades da vida diária. A percepção da qualidade de vida, para os entrevistados, parece ser fortemente determinada por fatores de ordem socioeconômica, uma vez que a doença interrompe ou dificulta a inserção no processo produtivo, diminuindo as possibilidades de acesso aos bens de consumo.

A qualidade de vida tem um enfoque mais generalizado, englobando em um discurso sensações e reflexões de todos os aspectos anteriormente relatados. As histórias de vida são as mais diversas possíveis e se convertem em um mesmo destino, causas primárias e ímpares que com o passar do tempo foram delineadas em um ideal de vida comum.

As pesquisas na área de qualidade de vida se tornam de suma importância para que a assistência aproxime-se das expectativas e necessidades das pessoas com HIV/AIDS. Desta forma, esse estudo produz alguns dados e, mais do que tudo, levanta uma série de inquietações a serem continuamente investigadas.

Espera-se, ainda, que os profissionais da área da saúde despertem o interesse pelo assunto, considerando que a AIDS como doença crônica traz importantes mudanças às perspectivas de vida atribuídas à infecção pelo HIV/AIDS. A inclusão desta temática em pesquisas pode contribuir na melhoria da qualidade de vida das pessoas que convivem com esta condição de saúde e assim possibilitar uma melhor assistência e cuidado às pessoas que vivem com HIV/AIDS.

Portanto, todo ser humano tem o direito de construir sua trajetória de vida, interpretando e recriando discurso de maneira autônoma para seu contexto sócio cultural, de forma que todos sejam independentes de qualquer situação, ou seja, devem ser considerados no planejamento das políticas que promovam a sua saúde e os seus direitos como cidadãos, havendo um fim na discriminação institucionalizada, o que muitas vezes bloqueia suas relações sociais, impedindo, desta forma, as suas possibilidades de desejo para uma melhor qualidade de vida do portador de HIV/AIDS.

REFERÊNCIAS

“se alguém quer realmente buscar a verdade, não deve escolher uma ciência particular; elas estão todas unidas e dependem uma das outras.”

(Descartes)

AIDS/DST. **Boletim Epidemiológico AIDS/DST**. Brasília, DF, ano 5, n.1, Disponível em <http://www.ministeriodasaude.gov.br>. acesso em 28 dez 2008.

AGUIAR, Z. N.; RIBEIRO, M. C. S. Vigilância e controle das doenças transmissíveis. In: **Doenças Transmissíveis**, 2. ed. São Paulo: Martinari, 2006.

ALMEIDA, M. R. de C. B. de; LABRONICI, L. M. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada em historia oral. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 12, n. 1, p. 263-274, 2007.

ANDRADE, M. M. de. **Introdução à metodologia de trabalho científico**. 6.ed. São Paulo: Atals, 2003.

ATKINSON, L. D.;MURRAY, M. E. **Fundamentos de Enfermagem**: Introdução ao processo de enfermagem. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004.

BOTEGA, N. J. Reação à doença e à hospitalização. In Botega, N. J. (Org.). **Prática psiquiátrica no hospital geral**: interconsulta e emergência. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006. p.49-66.

BOUNDY, J. et al. **Enfermagem Médico-cirúrgica**. Rio de Janeiro: Reichamann & Affonso, 2004. v.1.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Coordenação Nacional de DST e Aids. **Políticas e diretrizes de prevenção das DST/Aids entre mulheres**. Brasília, 2003.

_____. **Recomendações para profilaxia da transmissão materno-infantil do HIV e terapia antirretroviral**. Brasília; 2006.

BRASIL, Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução n. 196/96 Sobre Pesquisa Envolvendo Seres Humanos**. Brasília, DF, 1996.

BRASIL, Ministério da Saúde. **DST/AIDS**. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/data/Pages/LUMISBF548766PTBRIE.htm> Acesso em: 27 abr. 2009.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Coordenação Nacional de DST/Aids. **Diretrizes dos centros de testagem e aconselhamento – CTA**. Brasília, DF, 1999.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST/Aids. **Recomendações para terapia antirretroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV**. Brasília, DF, 2007.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST/Aids. **Boletim epidemiológico da Aids**. Brasília, DF, 2008.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST/Aids. **Boletim epidemiológico da Aids**. Brasília, DF, 2010.

BRASIL, Ministério da Saúde. Programa Municipal DST/AIDS. **Vivendo com AIDS**. São Paulo, SP, 2009. Disponível em: <http://www.dst aids.bebedouro.sp.gov.br/index.php/vivendo-com-hiv aids/> Acesso em: 24 Out. 2010.

CHACHAMOVICH, J. L. R. **Avaliação dos fatores associados à qualidade de vida e qualidade de vida relacionada à saúde em uma amostra de mulheres inférteis brasileiras**. 2006. 101f. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2006a.

CHIOU, P. et al. A programme of symptom management for improving quality of life and drug adherence in Aids/HIV patients. **Jornal of advanced nursingi**, v, 55, n. 2, p. 169-179. 2006.

COUTINHO, M. P. L. **Depressão Infantil: uma Abordagem Psicossocial**. João Pessoa: Editora Universitária - UFPB/Autor Associado, 2001.

DUPRAT, D. **Direitos à união estável de pessoas do mesmo sexo**. Disponível em: <http://www.jusbrasil.com.br/noticias.htm>. Acesso em: 24 jul. 2009.

FIGUEIREDO, M. de S. A. **(des) proteção social à velhice: avaliação a partir de idosos asilados**. 2006. Dissertação de mestrado em Sociologia, Centro de Ciências Sociais. Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa.

FLECK, M. P. A. et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de qualidade de vida - WHOQOL- BREF. **Revista de Saúde Pública**, v. 34, n. 2, p. 178-183, 2000.

GRUPO WHOQOL/Organização Mundial da Saúde. **Avaliação de qualidade de vida**. Whoqol. 1998. Disponível em <<http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol 1.html>>. Acesso em: 17 fev. 2008.

KERN, F. A. Estratégias de fortalecimento no contexto da aids. **Rev Quadrimestral de Serviço Social**, São Paulo, ano 24, n.74, 2003.

KOVACEVIĆ, S. B. et al. Quality of life of HIV- infected persons in Croatia. **Coll. Antropol**.v.30, n. 2, 2006.

KUBER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiros, religiosos e aos seus próprios parentes**. 8. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2005.

LAFER B.; AMARA, J. A. **Depressão no ciclo da vida**. Porto Alegre: Artes Médicas, 2000.

LAMBERT, J. S.; NOGUEIRA, S.A. **Manual para o acompanhamento clínico da gestante infectada pelo HIV**. Rio de Janeiro: Programa de Assistência Integral à Gestante HIV Positiva, 2002. 104p.

- LEOPARDI, M. T. **Metodologia da Pesquisa na Saúde**. 2. ed. Florianópolis: UFSC/Pós-Graduação de Enfermagem, 2002.
- MAIA, C.; GUILHEM, D.; FREITAS, D. Vulnerabilidade ao HIV/Aids de pessoas heterossexuais casadas ou em união estável. **Rev. Saúde Pública**, v.42, n.2, p. 242-248, 2008.
- MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v 5 , n.1 p. 7-18. 2000.
- MOSER, C.; RECH, D. **Diretos Humanos do Brasil**. Rio de Janeiro: CERIS/Mauard, 2003.
- MUSSKOPF, A. S. À meia luz: a emergência de uma teologia gay, seus dilemas e possibilidades. **Cadernos IHU idéias**, Porto Alegre, ano3, n.32, 2005.
- OLIVEIRA, J. S. C.; LIMA, F. L. A.; SALDANHA, A. A. W. Qualidade de Vida em pessoas com HIV/AIDS um estudo comparativo com a população geral. **Jornal brasileiro de doenças sexualmente transmissíveis**, São Paulo, 2008.
- OREM, D. E. **Nursing: concepts of practice**. 5.ed. St. Louis: Mosby, 1995.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Constituição da Organização Mundial da Saúde**. Documentos Básicos. Genebra, 1948.
- PECORARO, Marina. **Parceria entre prefeitura e ONG/AIDS viabiliza projeto de exercício físico para portadores do HIV**. Disponível em: <[http:// www.agenciaaids.com.br](http://www.agenciaaids.com.br)> Acesso em: 5 abr. 2005.
- RACHID, M.; SCHECHTER, M. **Manual de HIV/Aids**. 9.ed. Rio de Janeiro: REVINTER, 2008.
- RAMOS, N.; CREPALDE, A. T. A.. Qualidade de vida em doenças pulmonares crônicas: aspectos conceituais e metodológicos. **J. Pneumol.**, v.26, n. 4, p. 207-213. 2000.
- SANTOS, N. J. S. et al. A AIDS no Estado de São Paulo. As mudanças no perfil da epidemia e perspectivas da vigilância epidemiológica. **Rev. Bras. Epidemiol.**, v. 5, n 3, 2002.
- SAUPE, R.; MAUBURG, C. E. L. C Cidades e municípios saudáveis na perspectiva da qualidade de vida e da felicidade de seus habitantes. In: SEMINÁRIO NACIONAL DE PROMOÇÃO DA SAÚDE, 3, ENCONTRO DE PESQUISA EM SAÚDE, 10, ENCONTRO DA REDE SUL DE PESQUISA EM FAMÍLIA E SAÚDE – LEIFAMS, 2006, Vale do Itajaí **Anais...** Itajaí: UVI/CCS, 2006.
- SCHILKOWSKY, L. B. **As dimensões material, imaginária e simbólica do abandono de tratamento de HIV/AIDS: um estudo de caso em um serviço de assistência especializada no município do Rio de Janeiro**. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca. Rio de Janeiro.

Secretaria Estadual de Saúde/PB. **Programa DST/AIDS. Paraíba: 2010.** Disponível em: <<http://hivempauta.wordpress.com/2010/10/03/aids>> acesso em 08/dez/2010.

SEIDL, E. M. F. et al. Pessoas vivendo com HIV/Aids; enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. **Psicol. Reflex. Crit.** Porto Alegre, v.18, n.2, p.188-195, maio/ago. 2005.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.20, n.2, p.580-587, mar./abr. 2004.

SILVA, W. E. A circulação masculina e a transmissão heterossexual do HIV. **Rev. Saúde Pública**, v. 37, n. 5, São Paulo 2003.

SMELTSE, S. C.; BARE, B. G. **Brunner/Suddart** – Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica. 7. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. v.1

SOUZA, R. F. **Prevalência da não adesão ao tratamento com medicamentos antir-retrovirais para HIV/AIDS e fatores associados, em pacientes atendidos no hospital de doenças tropicais no município de Goiânia-GO.** 2003. Dissertação (Mestrado em Medicina) - Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo-Ribeirão Preto.

SOUZA, T.R.C.; SCHIMMA, E.; MARTINS, M. C. F. N. Os lutos da aids: da desorganização a reconstrução de uma nova vida. **Jornal Brasileiro de Aids**, São Paulo, v. 7, n. 2, p. 63-74, 2006.

THE WHOQOL - HIV GROUP. Initial steps to developing the world health organizations's quality of life instrument (WHOQOL) module for international assessment in HIV/Aids. **Aids care**, Geneva, v. 15, n. 3, p. 347-357. 2003a.

THE WHOQOL HIV GROUP. Preliminary development of the World Health Organization's Quality of Life HIV instrument (WHOQOL-HIV): analysis of the pilot version. **Social Science & Medicine**, Geneva, v. 57, n. 7, p. 1259-1275, 2003b.

THE WHOQOL GROUP Development of the WHOQOL: Rationale and current status. **Int J Ment Health**, v. 23, p. 24-56. 1994.

THE WHOQOL GROUP The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position Paper from the World Health Organization. **Soc Sci Med**, v. 41, n. 10, p. 1403-1409. 1995.

TOWNSEND, M. C. **Enfermagem psiquiátrica: conceitos de cuidados.** 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

UNAIDS. **Panorama general de La epidemia de sida.** Informe sobre La epidemia mundial de sida 2006. Disponível em: [HTTP://data.unaids.org/pib/GlobalReport/2006/_GR_CH02_es.pdf](http://data.unaids.org/pib/GlobalReport/2006/_GR_CH02_es.pdf)>. Acesso em: 06 abr. 2008.

VILARTA, R.; GONÇALVES, A. Qualidade de vida e o mundo do trabalho. In: GONÇALVES, A; VILARTA, R. (Org.). **Qualidade de vida e Atividade física: explorando teorias e práticas.** Barueri: Manole, 2004. Parte 1, cap.5, p.104-39.

VAZ, J. **PMJP traça metas para combater doenças sexualmente transmissíveis**. 2007. Disponível em: <http://www.joaopessoa.pb.gov.br/noticias/> acesso em: 13 ago. 2009.

VAZ, M.J.R.; BARROS, S.M.O. Redução da transmissão vertical do HIV: desafio para a assistência de enfermagem. **Rev Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 8, n. 2, p.41-46. 2000.

WIKLUND I. Assessment of patient-reported outcomes in clinical trials: the example of health-related quality of life. **Fundam Clin Pharmacol**, v,18, n. 3, p. 351-356, 2004.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Country protocol for developing the WHO quality of life (WHOQOL) – HIV/Aids module**. Geneve, 1997. MNH/PSF/97.3 WHO.

ZIMPEL, R.; FLECK, M. P. A. Quality of life in HIV-positive Brazilians: application and validation of the WHOQOL-HIV, Brazilian version. **Aids Care**,v. 17, n. 7, p. 923-930. 2007.

APÊNDICES

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Caro (a) Senhor (a)

Eu, Luiz William Barreto Wanderley, pretendo realizar uma pesquisa intitulada **“Avaliação da Qualidade de Vida de Portadores HIV/AIDS”**. Esta tem por objetivo: avaliar a qualidade de vida de portadores de HIV/AIDS no hospital de referência na cidade de João Pessoa - PB; mensurar a qualidade de vida de pessoas com HIV/AIDS atendidas no hospital de referência.

Para realizar a pesquisa necessito de sua colaboração para responder algumas perguntas. Durante a pesquisa garanto esclarecer todas as suas dúvidas. Quero lhe informar, também, que me comprometo em manter o seu nome e seus relatos confidenciais em sigilo, além de aceitar sua livre decisão em participar ou não do estudo ou de se retirar do mesmo a qualquer momento. Não será efetuada nenhuma forma de gratificação pela sua participação. Informo também que este estudo poderá ser publicado em revistas e/ou congressos que sejam pertinentes ao tema no âmbito nacional ou internacional.

A sua participação é voluntária, o senhor (a) não é obrigado (a) a fornecer as informações solicitadas. Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano. Os pesquisadores estarão à sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa. Diante do exposto, agradecemos a contribuição do senhor (a) na realização dessa pesquisa.

Eu, _____, concordo em participar da pesquisa, declarando que cedo os direitos do material coletado e que fui devidamente esclarecido, estando ciente dos objetivos da pesquisa, com a liberdade de retirar o consentimento sem que isso me traga qualquer prejuízo.

Participante do estudo

Pesquisador responsável

Luiz William Barreto Wanderley (83) 87907906

APÊNDICE B – TERMO DE ANUÊNCIA



**SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE
COMPLEXO HOSPITALAR DE DOENÇAS INFECTO-
CONTAGIOSAS - DR. CLEMENTINO FRAGA – C.H.C.F.**



**GOVERNO
DA PARAÍBA**

NÚCLEO DE EDUCAÇÃO PERMANENTE

TERMO DE ANUÊNCIA

Declaramos para os devidos fins de direito que estamos de acordo com a execução da pesquisa intitulada “Avaliação da qualidade de vida de portadores HIV/AIDS”, que será realizada por Luiz William Barreto Wanderley, sob a orientação da Dra. Simone Helena dos Santos Oliveira, o qual terá apoio desta instituição.

João Pessoa, 20 de maio de 2010.

Joana D'arc Morais S. Frade
Diretora Geral
Matrícula 160.241-1
Complexo Hosp. Dr. Clementino Fraga

Joana D'arc S. Frade
Direção Geral CHCF

Janaina de O. Medruza D'E...
Coordenação do NEP
Complexo Hospitalar Dr. Clementino Fraga



O C.H.C.F. ao seu serviço



Complexo Hospitalar de Doenças Infecto-Contagiosas Dr. Clementino Fraga - C.N.P.J. 08.778.268/0005-94
Rua: Ester Borges Bastos, s/n - Jaguaribe – CEP. 58015-270 - João Pessoa/PB - Fone: 32185449 – Fax: 3218 5416
E-mail: cep_chcf@hotmail.com

APÊNDICE C –

CERTIDÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO LAURO WANDERLEY
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS

PARECER

I – Identificação

Título do projeto: Avaliação da qualidade de vida de portadores de HIV/AIDS

Protocolo no CEP Nº: 310/10

Classificação no fluxograma: Grupo III – 342340

CAAE: 2145.0.000.126-10

Finalidade: Mestrado

Pesquisador responsável: Luiz William Barreto Wanderley

Locais de Realização: Complexo hospitalar de Doenças Infecto-contagiosas dr. Clementino Fraga – C.H.C.F

Área de conhecimento: Enfermagem

Data de recebimento no CEP-HULW: 24/05/2010

Data da apreciação: 25/05/2010

Recursos: próprios

II – Objetivo geral

- Avaliar a qualidade de vida de portadores de HIV/AIDS atendidos em um serviço de referência do Estado da Paraíba

III - Sumário do projeto

Pesquisa descritiva com abordagem quali quantitativa a ser desenvolvida no período de junho a julho de 2010. A amostra estimada será de 247 pacientes cadastrados no serviço, com diagnóstico de pelo menos um ano, em uso de anti-retrovirais, com notificação no SINAN e que tenham idade acima de 18 anos. Utilizar-se-á como instrumento para a coleta de dados um formulário WHOQOL-HIV BREF utilizado pela OMS seguido de entrevista.

IV - Análise ética do protocolo de pesquisa em questão

1. Currículo lattes – entregue;
2. Considerando que o estudo não oferecerá riscos previsíveis para os participantes;
3. Considerando que a temática é relevante e que o projeto está com metodologia adequada;
4. Considerando que preenche os requisitos fundamentais da Resolução CNS 196/96 sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, o nosso parecer é favorável à realização da pesquisa.

Parecer do CEP/HULW: APROVADO

Diante do exposto, o CEP/HULW solicita

- Entregar uma cópia deste parecer à chefia do setor – local da pesquisa
- Entregar uma cópia do TCLE ao participante da pesquisa após esclarecimento e assinatura de forma voluntária.
- Comunicar ao CEP/HULW qualquer alteração no projeto de pesquisa e no TCLE
- Enviar ao CEP/HULW, no final da pesquisa, uma cópia deste parecer e da pesquisa, em CD, para emissão da certidão.

João Pessoa, 26 de Maio de 2010.

Prof.ª. Dr.ª. Enf.ª Iaponira Cortez Costa de Oliveira
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa-HULW

ANEXOS

ANEXO A – INSTRUMENTO WHOQOL HIV – BREF

WHOQOL - ABREVIADO

Versão em Português

PROGRAMA DE SAÚDE MENTAL
ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE
GENEBRA

Coordenação do GRUPO WHOQOL no Brasil

Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck
Professor Adjunto
Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal
Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Porto Alegre – RS - Brasil

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões**. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?.....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?.....

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO