



**UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
MESTRADO EM PSICOLOGIA**

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE
PORTADORES DE HIV/AIDS**

CYNTHIA MARQUES FERRAZ DA MAIA

Goiânia
Abril de 2006



**UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
MESTRADO EM PSICOLOGIA**

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PORTADORES DE HIV/AIDS

CYNTHIA MARQUES FERRAZ DA MAIA

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado em Psicologia, da Universidade Católica de Goiás, como requisito parcial para a obtenção do título de mestre em psicologia. Orientação: Prof. Dr. Sebastião Benício da Costa Neto.

Goiânia
Abril de 2006

Dedico este trabalho ao meu saudoso avô José Ferraz da Maia, que se foi durante a construção deste. Mas, foi minha inspiração em todos os momentos, pois também era portador de uma enfermidade crônica. Com seu exemplo de humildade e luta pela vida, me mostrou o gosto pela área da saúde e pela riqueza de ajudar o ser humano.

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, agradeço a Deus, pela força e luz que propiciou para que conseguisse atingir meu objetivo, e por ter me dado a graça de conhecer e conviver com pessoas de grande valor, as quais cito a seguir.

Ao meu orientador Sebastião Benício da Costa Neto, pelos grandiosos ensinamentos, pela paciência na arte de ensinar, pela amizade e pela confiança em mim depositada. Serei sempre grata por ter me ajudado a crescer como pesquisadora e principalmente como pessoa.

Aos meus pais Arlindo Ferraz da Maia e Ana Maria Marques Mineiro da Maia, pela luta constante mesmo estando distantes, pela sabedoria dos caminhos certos da vida, pelo carinho e amor intensos. Obrigada por tudo! Amo muito vocês!!

A minha irmã e amiga Adriane Marques Ferraz da Maia, pelo companheirismo e carinho, por ter me ajudado na fase final da construção deste trabalho.

Ao meu namorado Ézio Albino Júnior, pelo estímulo para ver o resultado de um bom trabalho, pelo companheirismo e inestimável carinho e amor.

À minha madrinha Maria José Camilo Teixeira, por ser sempre tão presente e dedicada, pelo estímulo à busca constante de conhecimento, e pelo carinho de mãe que me proporciona.

À minha tia Maria das Graças Mineiro do Amaral, por ser minha segunda mãe, sempre muito carinhosa e amiga.

Ao meu primo e grande amigo Flávio Mineiro do Amaral, pelas palavras amigas, pela presença constante e pela eterna preocupação.

A Rodrigo José dos Santos, pelos anos de convivência e muito aprendizado, e pela ajuda na fase inicial de construção deste trabalho.

Ao meu grande amigo Rômulo Chaul, pelos ensinamentos maravilhosos, pela ajuda verdadeira, pela disponibilidade e pela amizade que me devota. Muito obrigada!

Aos coordenadores do CADA, Brasília Resende e Cinamor, por terem aberto as portas da casa para que eu pudesse realizar meu trabalho e, sobretudo por terem me dado a chance de conhecer de perto o trabalho maravilhoso e humano que realizam.

Aos demais funcionários do CADA, pela disponibilidade em me atender e pela ajuda na fase de coleta de dados.

Aos professores Fábio Jesus Miranda, Delza Maria S. S. Araújo e Angela Elizabeth Lapa Coêlho, por terem aceitado tão gentilmente, o convite para contribuírem com o enriquecimento desse trabalho.

À Margareth Regina G. V. de Faria, pela ajuda no manuseio do SPSS, para realização da análise dos dados do WHOQOL - 100, serei sempre muito grata.

A minha amiga Geórgia Pereira da Silva, pela ajuda que nunca será esquecida na transcrição literal das fitas das entrevistas, pela amizade eterna e pelo carinho grandioso. Nem sei como te agradecer, muito obrigada!

As minhas grandes amigas de faculdade Beatriz Rabelo Alves, Diullianne Matias de Carvalho e Virginia Guimarães Faria, pelo ombro amigo em todos os anos de graduação e em todos os momentos do meu mestrado, pela dedicação intensa e pela paciência de estarem sempre ao meu lado até nos momentos mais difíceis.

A minha colega de mestrado e grande amiga Andréa Batista Magalhães, por ter dividido comigo as alegrias de sua gestação, e por ter me ajudado em todos os momentos da construção deste trabalho.

Ao Setor de Psicologia do Hospital das Clínicas, da Universidade Federal de Goiás, por acolher a proposta desta investigação e permitir a coleta de dados.

Aos meus colegas de trabalho do Hospital de Urgências Dr. Henrique Santillo, pela contribuição em meu crescimento profissional e pessoal, por compartilharem comigo a experiência magnífica de ajudar o ser humano.

Aos professores Cristiano Coelho e Márcio Queirós Barreto, por terem me iniciado no caminho da pesquisa científica, pelos ensinamentos e pela confiança.

Aos participantes desta pesquisa, que mostraram outro brilho em minha vida, por terem me permitido entrar em contato com a realidade de suas vidas, com suas expectativas e sonhos. Agradeço a cada um que colaborou para a confecção desses conhecimentos que aqui apresento, e com o meu crescimento grandioso como pessoa. Vou levar sempre comigo a imagem de cada um e a riqueza de seus relatos.

A todos, muito obrigada!

*(...) o mar é bravio... mas a
gente vai vencendo...”*
(Participante 1, p.1).

RESUMO

A Aids reúne características muito próprias e algumas delas interferem diretamente na qualidade de vida dos portadores. Esta pesquisa tem com objetivo identificar, descrever e analisar a qualidade de vida dos portadores de HIV/Aids, vinculados a uma organização de apoio no centro-oeste brasileiro. Trata-se de um estudo transversal de caráter quantitativo, qualitativo e exploratório, realizado entre fevereiro e junho de 2005 na Casa de Apoio ao Doente de Aids (CADA). Foram aplicados o questionário de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100), uma entrevista semi-estruturada e uma ficha com dados sócio-demográficos e clínicos, com intuito de analisar as dimensões da qualidade de vida do portador de HIV/Aids e comparar com aspectos sócio-demográficos e clínicos. A amostra constituiu-se de 18 sujeitos, com predominância do sexo masculino (61,1%); idade de 35 a 45 anos (44,6%), renda familiar de um a três salários mínimos (50,0%), e escolaridade até a segunda fase do ensino fundamental (55,6%). Pela análise das entrevistas, o método de *coping* mais utilizado foi o de fuga ou evitamento (5,0%). Deve-se destacar que a alo-discriminação ficou evidente em 5,5% dos relatos dos participantes, fato que refletiu na perda do status profissional. Em relação aos aspectos psicológicos, percebeu-se a presença de relatos indicadores de depressão, de fantasias relacionadas a perdas e de comportamento social restrito. Essas perdas foram amenizadas pelo apoio recebido pelo CADA, cujo papel é de fortalecer o suporte social dos participantes. Os dados obtidos pelo WHOQOL-100 mostraram que houve 20% de perda mínima em importantes domínios de qualidade de vida (física, psicológica, nível de independência e relações pessoais), sendo que o domínio da religiosidade sofreu o menor impacto. A partir dos dados obtidos, sugere-se às casas de apoio a construção de oficinas terapêuticas e de produção, para desenvolver a auto-estima, a capacidade para o trabalho, o nível de autonomia e a qualidade de vida dos portadores de HIV/Aids.

Palavras-chave: HIV/Aids, Qualidade de Vida, *Coping*.

ABSTRACT

The AIDS syndrome congregates its very own characteristics and some of them interfere directly with the quality of life of people living with HIV/AIDS. The objectives of this research were to identify, to describe and to analyze the quality of life of persons living with HIV/AIDS, assisted by a support organization at the Brazilian center-west. It is an exploratory qualitative and quantitative cross-sectional study, which was carried through from February until June of 2005, at the Casa de Apoio ao Doente de AIDS (CADA). Participants answered the quality of life questionnaire from the World Health Organization (Whoqol-100), a semi-structured interview and a social-demographic and clinical information sheet, to analyze the dimensions of the quality of life of people living with HIV/AIDS (physical, psychological, level of independence, social, ambient relations) and to compare with social-demographic and clinical aspects (sex, age, schooling, civil state, religion, family income, number of dependents, existence of another person living with HIV/AIDS in the family, place of origin, clinical state, clinical treatment and current multi-professional accompaniment). The sample consisted of 18 persons, with predominance of males (61,1%); age 35 to 45 year old (44,6%), family income of one to three minimum wages (50,0%), and schooling until the second year of junior high (55,6%). Based on the analysis of the interviews, the method of coping most used was escape or avoidance (5,0%), followed by the behavioral one (2,5%), omission/control of information to a third part (2,5%), problem resolution (1,2%), focus on the positive side (1,2%) and unrealistic optimism (1,2%), and search for the control of the emotions (0,6%). It should be emphasized that the discrimination was evident in 5,5% of the participants' stories, this fact might reflect the loss of the professional status. Regarding the psychological aspects, it was perceived the presence of stories indicating depression; fantasies related to losses and restricted social behavior. These losses had been minimized by the support received from CADA, whose role is to fortify the social support of the participants. The data from the Whoqol-100 showed that there was a 20% minimum loss of important domains in the quality of life (physical, psychological, personal level of independence and relationships), however the domain of the spirituality suffered the lesser impact. From the data collected, it is suggested that the support houses should develop therapeutical and production workshops, to develop self-esteem, the capacity for professional work, the level of autonomy and the quality of life of the persons living with HIV/AIDS.

Key-Words: HIV/Aids, Quality of Life, *Coping*.

LISTA DE TABELAS

| | |
|---|----|
| Tabela 1- Dados Sócio-demográficos dos Portadores de HIV/Aids (N=18), submetidos à avaliação da Qualidade de Vida..... | 49 |
| Tabela 2- Dados Clínicos dos Portadores de HIV/Aids (N=18), submetidos à avaliação da Qualidade de Vida..... | 50 |
| Tabela 3- Frequência das Categorias e Sub-Categorias Temáticas de Qualidade de Vida de Portadores de HIV/Aids (N=18)..... | 52 |
| Tabela 4- Média e Desvio Padrão das Facetas e Domínios do WHOQOL-100, obtidos junto a portadores de HIV/Aids (N=18)..... | 63 |

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

- ABIA - Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids
- CADA - Casa de Apoio ao Doente de Aids
- CEPMHA/HC/UFG - Comitê de Ética em Pesquisa Médica, Humana e Animal do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás
- CNS - Conselho Nacional de Saúde
- DIC - Doença Isquêmica do Coração
- DST - Doenças Sexualmente Transmissíveis
- GAPA - Grupo de Apoio e Prevenção à Aids
- HADS - Escola Hospital Anxiety and Depression Scale
- HIV - Vírus da Imunodeficiência Adquirida
- HMO - Health Management Organization
- OMS - Organização Mundial de Saúde
- ONGs - Organizações Não-Governamentais
- OPS - Organização Pan-Americana de Saúde
- PELA VIDDA - Grupo pela Valorização, Integração e Dignidade do Doente de Aids
- SF-36 - Short Form Health Survey
- UNC11 - Questionário de Apoio Social Funcional Duke
- WHOQOL - 100 - Questionnaire World Organization of Health for Assessment of Quality of Life

SUMÁRIO

xi

| | |
|---|-----------|
| Resumo..... | vii |
| Abstract..... | viii |
| Lista de Tabelas..... | ix |
| Lista de Abreviaturas e Siglas..... | x |
| Introdução..... | 1 |
| CAPÍTULO I - Doenças Crônicas: das Implicações no ao Problema de HIV/Aids..... | 4 |
| CAPÍTULO II - A Configuração do HIV/Aids..... | 16 |
| Aspectos Epidemiológicos e Clínicos do HIV/Aids..... | 16 |
| Aspectos Psicológicos e Psicossociais do HIVe/ou Aids..... | 24 |
| Estratégias de Enfrentamento Psicológico..... | 27 |
| CAPÍTULO III - Qualidade de Vida dos Portadores de HIV/Aids..... | 31 |
| Objetivo Geral..... | 39 |
| Objetivos Específicos..... | 39 |
| Método..... | 41 |
| Aspectos Éticos da Pesquisa..... | 41 |
| Caracterização da Pesquisa..... | 41 |
| Local da Pesquisa - A Instituição e sua Estrutura Física..... | 42 |
| Participantes..... | 43 |
| Material..... | 43 |
| Instrumentos de Investigação..... | 44 |
| Procedimento..... | 45 |
| Resultados..... | 48 |
| Discussão..... | 64 |
| Considerações Finais..... | 80 |
| Referências Bibliográficas..... | 81 |
| Anexos..... | 88 |
| Anexo 1 - Aprovação do Projeto pelo CEPMHA/HC/UFG..... | 89 |
| Anexo 2 - Declaração de Concordância de Coleta de Dados de Pesquisa no CADA..... | 96 |
| Anexo 3 - Declaração de Aprovação de Coleta de Dados no CADA pelo CEPMHA/HC/UFG..... | 97 |
| Anexo 4 - Ficha de Dados Sócio-Demográficos e Clínicos..... | 98 |
| Anexo 5 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido..... | 101 |
| Anexo 6 - WHOQOL-100..... | 104 |
| Anexo 7 - Roteiro de Entrevista Semi-Estruturada..... | 118 |

INTRODUÇÃO

A idéia geral deste estudo é compreender como os portadores de HIV/Aids avaliam sua qualidade de vida. Para tal empreendimento, fez-se a revisão bibliográfica sobre HIV/Aids e qualidade de vida, abordando o caráter complexo de manifestação e expressão desta condição clínica e como suas especificidades fisiopatológicas e sócio-culturais afetam a qualidade de vida dos portadores.

Analisar a Aids exige um vasto conhecimento de diversos campos de investigação, como o biológico, o psicossocial e o histórico-cultural. Este fato significa que a compreensão da Aids não se passa somente pela quantificação de partículas virais, visto que tanto as questões relativas à prevenção e ao retraimento da disseminação, quanto a assistência aos já contaminados e/ou enfermos de Aids passam pelo entendimento das complexas relações estabelecidas entre múltiplas dimensões de vida.

O convívio com tal problema humano mostrou que é essencial o papel de uma equipe multidisciplinar para a realização de uma boa assistência e, conseqüentemente, para o aumento da aderência desses portadores ao uso de medicamentos e de comportamentos promotores de saúde. Com uma abordagem efetiva, no sentido de proporcionar apoio físico, emocional e social, o portador terá informações suficientes, condições emocionais e sociais favoráveis para melhorar sua qualidade de vida, principalmente aderindo às prescrições dos profissionais de saúde.

Quanto ao interesse por esse tema, destaca-se que surgiu de uma vivência de estágio de graduação, que foi realizado na área da Psicologia da Saúde, com portadores de HIV/Aids. Entrar em contato com essa realidade despertou o interesse pelo estudo da qualidade de vida desses portadores.

Supõe-se que a relevância do estudo se sustenta no fato de: 1) trazer contribuições teóricas para o campo da Psicologia da Saúde, no sentido de se rediscutir o conceito de qualidade de vida; 2) contribuir para a melhora da intervenção das equipes de saúde no tratamento desses portadores; e, 3) poder formar, capacitar e sensibilizar as equipes multiprofissionais, pois com o entendimento das dimensões de qualidade de vida de portadores podem-se criar programas específicos de atendimento que ampliem a obtenção de resultados mais eficazes.

Esse trabalho foi dividido em três capítulos teóricos, sendo que o primeiro deles aborda a questão das doenças crônicas de uma forma geral, retratando a epidemiologia, a prevalência e as formas de tratamento. O segundo capítulo apresenta a questão do HIV/Aids, abordando seus aspectos epidemiológicos, clínicos e psicossociais. O terceiro capítulo revela a qualidade de vida dos portadores de HIV/Aids, perpassando pela origem do conceito e suas implicações até os estudos específicos de qualidade de vida e HIV/Aids.

Logo após os capítulos teóricos, encontram-se o objetivo geral e os objetivos específicos deste estudo. Depois, é tratado o método, que foi dividido em aspectos éticos da pesquisa, caracterização da pesquisa, local da pesquisa, participantes, material (permanente e consumo) e procedimento.

Segue-se, após o método, a parte dos resultados, os quais são apresentados em três grupos: dados sócio-demográficos e clínicos, categorias temáticas de QV e escores do questionário de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde - WHOQOL-100.

Seguinte aos resultados, são apresentadas a discussão e as considerações finais.

CAPÍTULO I - DOENÇAS CRÔNICAS: DAS IMPLICAÇÕES NO MUNDO AO PROBLEMA DO HIV/AIDS

A mudança no perfil de morbi-mortalidade, tendência de vários países, inclusive dos em desenvolvimento, indica o aumento da prevalência das doenças crônico-degenerativas. Os avanços no tratamento e as possibilidades efetivas de controle dessas enfermidades têm acarretado o aumento da sobrevivência das pessoas acometidas por esses agravos (Seidl & Zannon, 2004).

As doenças crônicas constituem uma das principais causas de morte nos países desenvolvidos e nas grandes cidades brasileiras. Entre essas doenças estão as cardiovasculares, o *diabetes mellitus*, as doenças respiratórias crônicas e os cânceres, que têm sido responsáveis pelo aumento na mortalidade, tanto nos Estados Unidos, quanto no Brasil (Rego & cols, 1990).

Entre as doenças cardiovasculares, vem-se percebendo um declínio, nos últimos anos, na mortalidade relativa à doença isquêmica do coração (DIC) e à doença cerebrovascular que, entretanto, não abala a posição deste grupo de doenças como um dos principais componentes da morbi-mortalidade. Apesar de ainda estar em discussão, o que pode ter levado a essa queda nas taxas, e tem-se atribuído a tais fatos, basicamente, à diminuição da exposição aos fatores de risco (como o consumo de cigarros e a ingestão de gorduras animais) e às melhorias no diagnóstico, no tratamento e na cobertura dos serviços de saúde em relação à hipertensão e a outras doenças cardiovasculares (Rego & cols, 1990).

Para Lessa (2004), os conhecimentos sobre a epidemiologia das doenças crônicas, tratamentos, metodologias para estudos de tendências em saúde, bem como prevenção e controle originaram-se nos países desenvolvidos da América do Norte e da Europa, e agora se disseminam por outros países. Os fatores de risco relativos à obesidade e ao diabetes têm sido melhor detectados nos últimos anos. A vigilância epidemiológica para as doenças crônicas não-transmissíveis, nos Estados Unidos, iniciou-se em torno de 1923, e acelerou-se a partir dos anos de 1970, com metodologias mais modernas. Por diversas razões, os países em desenvolvimento estão reproduzindo, de modo muito acelerado, a história das doenças crônicas não-transmissíveis dos países desenvolvidos com um agravante: a maior parte da população de quase todos eles convive com a pobreza e com imensas desigualdades sociais. No caso do Brasil, as dificuldades em lidar com essas doenças têm um desafio a mais: a dimensão continental do país para implementar programas abrangentes.

As doenças crônicas são a principal causa de incapacidade, a maior razão para a demanda a serviços de saúde e respondem por parte considerável dos gastos efetuados no setor da saúde. A prevalência de problemas crônicos de saúde vem aumentando, tanto em países desenvolvidos, quanto em desenvolvimento, entre os adultos, em todos os grupos etários. Por exemplo, no Reino Unido, 47% da população relatam dor crônica em diferentes localizações. Estudos com idosos de uma comunidade em Porto Rico registraram 20% de prevalência de hipertensão arterial, 17,8% de artrites e reumatismos, 16,5% de doenças do coração e 10,9% de diabetes (Almeida, Barata, Montero & Silva, 2002).

Comparando a prevalência de doenças crônicas entre moradores de rua e a população geral em Sidney, Austrália (Almeida & cols., 2002), pode-se observar que, diferentemente de outros problemas de saúde, os problemas crônicos parecem afetar, com frequência semelhante, os diversos grupos sociais, ainda que sua gravidade possa variar, sendo maior entre os socialmente excluídos.

A utilização de serviços de saúde pelos portadores de problemas crônicos de saúde é consideravelmente maior do que a observada entre a população em geral. Analisando os gastos em saúde efetuados pelas organizações administradoras de saúde – *Health Management Organization* (HMO) norte-americanas, Almeida e cols. (2002) apontam uma estrutura de gastos que destina 84% dos recursos para o tratamento e a recuperação e apenas 16% para prevenção de agravos. Os portadores de doenças crônicas, embora correspondam a cerca de 20% dos clientes, consomem cerca de 80% dos recursos.

De forma geral, a procura por serviços de saúde e sua utilização dependem de uma série de fatores que podem ser agrupados, em pelo menos, três categorias: predisposição, capacidade e necessidade. Entre as características que predispõem à utilização de serviços de saúde encontram-se variáveis sócio-demográficas como idade, gênero, raça, hábitos etc. A capacidade de consumo de serviços é condicionada pela renda, cobertura securitária pública ou privada, pela oferta de serviços, entre outras características. Finalmente, a necessidade pode ser traduzida na existência de diagnósticos prévios, auto-percepção de problemas de saúde ou de estado de saúde insatisfatório (demanda espontânea), ou ainda, ser induzida pela detecção técnica de problemas que não eram sentidos como tais pelos próprios indivíduos (demanda induzida).

Assim, a presença de um problema crônico de saúde, seja o seu conhecimento pelo indivíduo resultante de um diagnóstico médico anterior, seja derivado de auto-percepção, constitui um dos determinantes proximais mais fortes para a procura e utilização de serviços de saúde. Em outros termos, aspectos de conhecimento, de acesso ao sistema de saúde e psicossociais compõem uma equação que pode estar associada à percepção de risco e busca de assistência em saúde.

Assim, faz-se necessário, o estudo das enfermidades crônicas e, principalmente, das condições psicológicas dos portadores dessas enfermidades, sendo a Aids uma dessas enfermidades mais presentes no mundo atual. Como já bem difundida pelos meios de comunicação e científicos, a Aids pode ser transmitida pelo seu agente infeccioso (HIV) através do contato direto de fluidos corporais (como o sangue, o sêmen e as secreções vaginais de uma pessoa infectada) com sangue ou com as mucosas de uma pessoa não infectada, sendo a origem da infecção um intercâmbio sexual ou sanguíneo (Bayés, 1995).

Em relação ao tratamento dos portadores sintomáticos do HIV, a partir de 1996 o Brasil passou a dar acesso, de forma gratuita e universal, na rede pública de saúde, aos medicamentos anti-retrovirais. Esse fato contrariou as recomendações não só do Banco Mundial, mas da Organização Mundial de Saúde - OMS e da Organização Panamericana de Saúde - OPS, de que os países pobres devem investir os recursos na prevenção de novos casos, e não no tratamento dos doentes. Galvão (2000) considerou essa atitude do Brasil como uma das ações mais espetaculares do Programa Nacional de Aids.

A implementação da Lei 9.313, de novembro de 1996, que tornou obrigatório o fornecimento de medicamentos para Aids, fortaleceu os órgãos públicos perante a

sociedade, a mídia e alguns fóruns internacionais, de forma que o país assumiu uma batalha internacional para garantir a continuidade da produção de medicamentos para Aids. Galvão (2000) chama a atenção, contudo, para o fato de que esse capítulo, longe de estar encerrado, mantém abertas questões cruciais: em 2002, mais de 100 mil pessoas recebiam medicamentos para a Aids, sendo que isso representava, aproximadamente, 10% das pessoas que globalmente recebem medicamentos. Acresce-se a isso que mais da metade dessas pessoas, no Estado de São Paulo, estavam desempregadas, em 2001. A articulação desses elementos levanta dúvidas sobre o futuro dessa conquista.

São tantas as adversidades que um portador de HIV/Aids pode encontrar ao longo da evolução de sua doença, que fatalmente estará sujeito a alterações significativas na forma que utiliza o sistema de saúde público ou entidades sociais de apoio e em sua qualidade de vida. Assim, torna-se importante o conhecimento dos aspectos relacionados às diversas dimensões de vida do portador do HIV/Aids, de forma que isto possa, posteriormente, subsidiar as intervenções da equipe de saúde e, especificamente, do psicólogo.

No início da década de 1980, mais precisamente em 1981, surgiram as primeiras matérias na imprensa brasileira sobre o "câncer *gay*". O fato da notícia ter precedido a doença, isto é, ter chegado antes que o primeiro caso de Aids aparecesse no Brasil, foi chamado por Carrara e Moraes (1985) de "um mal de folhetim". Para Galvão (2000), no seu trabalho de periodização das respostas não-governamentais à Aids, o período de 1981-1982 é crucial para que se entenda a construção das respostas brasileiras. A análise da atuação governamental e civil diante da epidemia é revelada pelo que vários autores nomearam de história social da Aids (Daniel & Parker, 1990).

Faz parte desse momento inicial da Aids, no Brasil, a introdução de noções discriminatórias pela mídia - como as de grupo de risco ou a de promiscuidade - logo alvos de protestos por parte de movimentos sociais que, por outro lado, compreenderam, desde o início, a importância da comunicação e do apelo direto à sociedade. Um dos exemplos dessa dinâmica foi o processo que culminou com o fechamento de bancos de sangue irregulares, a proibição de doações pagas e a implantação de hemocentros mantidos pelo Estado. Adotar uma política de controle de doação e transfusão de sangue, no caso brasileiro, e em particular no Estado do Rio de Janeiro, era uma providência há muito planejada, mas sistematicamente obstada por proprietários de bancos de sangue e empresários da saúde. O escândalo provocado pela divulgação de que hemoderivados estavam contaminados com o HIV foi decisivo para que uma política de controle do sangue finalmente se implantasse, com o apoio de associações de portadores de hemofilia, militantes de movimentos sociais, pesquisadores e médicos ligados à reforma sanitária. Em outras palavras, "o mal de folhetim" expressa uma primeira e muito importante característica tipicamente contemporânea do enfrentamento da Aids, e central no caso brasileiro: os meios de comunicação passaram a exercer um importante papel como "mediadores" de forças situadas na sociedade civil, nos setores privados e nos poderes públicos.

Um momento posterior, segundo periodização de Galvão (2000), ocorreu entre 1985 e 1991, quando foram criadas as primeiras organizações dedicadas exclusivamente à Aids. Esta fase consolidou um padrão de intervenção da sociedade civil, que foi responsável, em boa medida, pela história da doença no Brasil. Entre 1985 e 1989,

foram criadas três organizações paradigmáticas das ações que se multiplicam nos anos seguintes: Gapa, Abia e Pela Vidda.

O Grupo de Apoio e Prevenção à Aids (Gapa) foi criado em 1985, em São Paulo, por iniciativa de vários atores: militantes de esquerda, pessoas ligadas ao movimento homossexual, advogados, intelectuais e médicos que atuavam no programa estadual de atenção à Aids. Esse movimento celebrou um novo tipo de discurso com a campanha "Transe numa boa". Também fundou o primeiro serviço de assessoria jurídica para pessoas com HIV/Aids, que serviu de modelo para outras entidades, constituindo um campo de atuação que posteriormente foi consolidado como *advocacy*.

A Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (Abia) foi fundada em 1986, influenciando muito fortemente as ações anti-Aids: 1) pelo seu pertencimento decisivo ao universo das Organizações Não-Governamentais - ONGs; 2) por suas articulações com as políticas internacionais de Aids e o acesso a financiamentos de agências internacionais de cooperação; 3) por sua perspectiva política no trabalho de pressão, cobrança e monitoramento das ações governamentais de prevenção e de tratamento; 4) pela decisão de atuar no campo da mídia; e, 5) pela preocupação com a produção de conhecimentos sobre a epidemia e com o desenvolvimento de projetos piloto de prevenção em segmentos específicos.

Alguns dos elementos marcantes do desenvolvimento das ONGs tornam-se mais acentuados com o surgimento, em 1989, da primeira organização de pessoas com HIV/Aids. O Grupo Pela Valorização, Integração e Dignidade do Doente de Aids (Pela Vidda) foi criado por Herbert Daniel, então diretor da Abia, que se descobriu portador do vírus. Estimulados por *slogans* como o da organização norte-americana *Act Up*,

adotado mundialmente pelo ativismo contra a Aids (silêncio=morte), grupos de pessoas vivendo com HIV/Aids passaram a representar uma importante novidade, alterando, em boa medida, o paradigma de "assessoria" e de "apoio" que tinha predominado na tradição dos Centros, nos anos de 1970, e nas ONGs sociais dos anos de 1980, no Brasil.

A multiplicação de organizações, baseadas nesses três grandes tipos (de apoio; de pressão política e de pesquisa aplicada; e de pessoas vivendo com Aids) ocorreu, nos anos seguintes, em escala extraordinária. Constituiu-se um campo político e institucional que passou a ser nomeado de ONG/Aids. Teórica e historicamente, a delimitação desse campo foi polêmica. Alguns analistas passaram a considerar que deste segmento fazem parte apenas as organizações dedicadas ao ativismo contra a Aids e criadas para este fim (Câmara & Lima, 2000). Outros (Solano, 2000) preferiram chamar de ONG/Aids todas as organizações que exerciam alguma atividade no campo de luta contra a epidemia, incluindo aí grupos feministas, homossexuais, religiosos, educacionais e, ainda, entidades cuja existência passou a ser estimulada pela militância contra a Aids, como os grupos de "profissionais do sexo" ou de "usuários de drogas". Outros incluíram, ainda nesse campo, mas com uma identidade diferenciada, as "casas de apoio", instituições que se tornaram emblemáticas das instituições e ações de solidariedade, como a casa criada pela travesti Brenda Lee, em São Paulo, e a Sociedade Viva Cazuzu, no Rio de Janeiro (Galvão, 2000). Levantamentos realizados pelo Programa Nacional de DST/Aids do Ministério da Saúde registraram a existência de 402 ONGs trabalhando com Aids em 1995; 587 em 1998; e 444 em 1999 (Solano, 2000).

No plano político, é importante ter em mente que o desenho inicial dos padrões de mobilização da sociedade civil de respostas à Aids foram determinados pela conjuntura

de intensa mobilização do contexto da democratização. Os embates entre ONGs e o governo federal predominaram durante o período Sarney (1986–1990) até o final do governo Collor, em 1992. Analisando o papel político das organizações não-governamentais de prevenção da Aids e sua relação com o Estado, Teixeira (2002) conclui que haveria um certo "uso estratégico" da pressão exercida pelas ONGs por parte dos setores governamentais.

É necessário assinalar, ainda, dois aspectos relacionados à construção de respostas à Aids no Brasil nos quais a presença das ONGs foi afetada ou teve importante papel: o financiamento do Banco Mundial dispensado ao governo brasileiro, em 1992/1993, e a concessão de acesso gratuito e universal, na rede pública da saúde, aos medicamentos anti-retrovirais, em 1996.

O financiamento do Banco Mundial, concedido ao Brasil para o controle da epidemia, representou, segundo documentos do próprio Banco, situar o Brasil como um *test case* de políticas da instituição para a área de saúde e, especificamente, para a Aids. O montante dos recursos e o fato de que o projeto foi a principal fonte de investimentos do país para controlar a epidemia tornaram o empréstimo um ponto de inflexão na trajetória das políticas para a Aids. Analistas observam que a partir do processo de negociação do empréstimo o governo brasileiro elaborou o Projeto de Controle de AIDS e DST (ou AIDS I), que representou um "divisor de águas" nas políticas tanto governamentais, quanto comunitárias de saúde relacionadas à gestão da epidemia (Galvão, 2000). Isto ocorreu porque um item importante da negociação do empréstimo, vital para a centralidade das ONGs no contexto político das ações de prevenção e tratamento, foi a exigência do envolvimento dessas entidades, especialmente por serem

vistas como mais eficientes para atingir os mais pobres e os mais resistentes à busca de informações, como homossexuais, usuários de drogas e profissionais do sexo (Galvão, 2000).

Alguns autores, a propósito do papel que as agências multilaterais atribuem às ONGs, chamam a atenção para o fato de que elas têm sido conceituadas como atores de desenvolvimento e não tanto como fenômenos sociais que devem ser entendidos em relação a um conjunto de outras relações sociais (Bebbington, 2002). O fato relevante é que as ONGs/Aids passaram a contar com recursos do programa nacional para desenvolver programas de prevenção e apoio, sendo esta a fonte essencial de sobrevivência de várias entidades.

Seja como for, parece não haver dúvida de que, no caso da epidemia de Aids, as ONGs desempenharam papel importante para o desenvolvimento de políticas de prevenção e assistência. Assim, a presença acentuada da sociedade civil no contexto das respostas à epidemia contribuiu decisivamente para a construção do que alguns analistas chamam a especificidade da história da Aids brasileira (Daniel & Parker, 1990; Galvão, 2000). Também fica claro que essa participação se deu, em grande medida, dentro do paradigma típico das organizações não-governamentais e das características de especialização, competência técnica, profissionalização da militância, tendência à proliferação de iniciativas e de articulações internacionais.

Em relação à autonomia diante do Estado, a trajetória das ONGs é marcada por dois momentos distintos. Nos anos de 1980, de franca oposição; nos anos 1990, predominaram relações de cooperação, inclusive com um trânsito intenso de militantes

de ONGs passando a gestores de programas governamentais. Como será indicado posteriormente, neste trabalho, as críticas de que "cooperação" e "parceria" tornaram-se "cooptação", "prestação de serviços" e "substituição do Estado" serão constantes não só em relação à forma de atuação no enfrentamento da Aids, mas em geral, no campo das ONGs. Essa dinâmica que, para Galvão (2000), representou certa "promiscuidade", passa a constituir-se num dilema central nas relações entre ONG, Estado e mercado, na década atual.

Fica evidente a contribuição do surgimento das ONGs para a construção da história da Aids, pois elas intervêm para que ocorra a diminuição da contaminação e uma melhora significativa na qualidade de vida dos portadores dessa enfermidade.

O conceito de qualidade de vida é um termo utilizado, ao menos, em duas vertentes: na linguagem cotidiana, por pessoas da população em geral, e no contexto da pesquisa científica. Na área da saúde, o interesse pelo conceito de qualidade de vida é recente, ressaltando que, atualmente, a avaliação da qualidade de vida é feita pelo paciente e não exclusivamente pelos profissionais da saúde. Assim, informações sobre qualidade de vida têm sido incluídas como indicadores da avaliação do impacto e da eficácia de tratamentos para portadores de várias enfermidades, inclusive portadores de HIV/Aids.

Durante a última década, os instrumentos de medida de qualidade de vida evoluíram muito. A maioria deles surgiu em decorrência da reformulação de instrumentos anteriores, reelaborados baseando-se mais no ponto de vista dos investigadores do que das características da população a ser avaliada (Costa Neto, 2002).

Os estudos da qualidade de vida, em pacientes portadores de HIV/Aids, têm utilizado instrumentos genéricos ou elaborados para avaliar outras doenças crônicas, como, por exemplo, o câncer (Galvão, Cerqueira & Marcondes-Machado, 2004). Para esses autores, os instrumentos que foram adaptados para HIV/Aids não observam questões importantes específicas, relacionadas a essa enfermidade, como o drama social, a sexualidade e o relacionamento interpessoal. Neste trabalho, foi utilizado um questionário geral para avaliação da qualidade de vida, o qual contém dimensões que também avaliam questões específicas relacionadas ao HIV/Aids.

Sabendo das dificuldades múltiplas que a maioria dos portadores de HIV e/ou Aids pode apresentar, entre o diagnóstico e sua maior sobrevida possível, como pode evoluir a qualidade de vida, considerando-se as condições médica, psicológica e social do portador? Como os conhecimentos sobre qualidade de vida podem impactar a assistência prestada pelo sistema de saúde e/ou pelas instituições sociais de apoio?

Para obter as respostas de tais questões, faz-se necessário que se entendam as especificidades do HIV/Aids, sua manifestação e suas implicações. Além disso, tem-se que compreender os conceitos de QV e suas formas de avaliação, como também, suas dimensões. Assim, pode-se ter bases para argumentar sobre o impacto do HIV/Aids sobre a QV de seus portadores.

CAPÍTULO II - A CONFIGURAÇÃO DO HIV/AIDS

O entendimento do problema do HIV/Aids passa pelo conhecimento dos seus aspectos epidemiológicos, clínicos, psicológicos e psicossociais. A epidemiologia tem mostrado um aumento significativo dos casos de HIV/Aids, fato que tem influenciado diretamente na condição psicológica e psicossocial dos indivíduos que têm o HIV/Aids, e também na forma de enfrentamento dessa nova etapa de suas vidas.

Aspectos Epidemiológicos e Clínicos do HIV/Aids

A Aids constitui uma pandemia que praticamente afeta a todos os países do mundo. Ela requer, atualmente, tratamento caríssimo, envolvendo, sobretudo a compra de medicamentos antivirais ou destinados a enfrentar complicações tumorais, infecciosas ou neurológicas.

Segundo Bayés (1995), dados epidemiológicos demonstram que o HIV se encontrava presente na África Central, desde 1959. A sua propagação massiva ocorreu nos anos de 1970 e princípios dos anos de 1980, e foi difundida principalmente, entre: a) homossexuais e bissexuais; b) usuários de drogas por via- parenteral; c) homens e mulheres heterossexuais com múltiplos parceiros; e, d) receptores de sangue e derivados.

Até a primeira metade da década de 1990, a difusão do HIV havia sido em grande parte urbana, e suas formas de transmissão variavam consideravelmente entre os países, as regiões, as cidades e os bairros, em função dos hábitos e normas existentes nas culturas e subculturas diferentes (Bayés, 1995).

Grande parcela da população mundial se encontra infectada pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV). Em muitos países, a Aids tem chegado a ser uma das principais causas de morte em pessoas de 20 a 40 anos de idade. Em 1988, a Aids era a principal causa de morte de homens e mulheres de 23 a 34 anos de idade na cidade de Nova Iorque. Alguns anos mais tarde, era a principal causa de morte entre mulheres de idades compreendidas entre 25 e 44 anos em muitas das maiores cidades dos Estados Unidos (Bayés, 1995).

Os dados sistemáticos sobre a história natural da enfermidade, recolhidos a partir de 1981, permitem afirmar que 50% dos adultos portadores de HIV apresentaram um diagnóstico de Aids em um prazo médio de oito a dez anos.

A mortalidade prematura de enfermos de Aids está superando a produzida pelo câncer de mama na mulher, e está a ponto de superar a mortalidade provocada por enfermidades cardiovasculares, cirrose hepática e câncer de pulmão.

Segundo dados do Programa Conjunto das Nações Unidas para HIV/AIDS - UNAIDS, o Brasil situa-se entre os quatro países do mundo com maior número de casos notificados; entretanto, quando são consideradas as incidências relativas, encontra-se entre 40º e 50º posto no *ranking* mundial (Brasil, 1988).

A Aids, no que tange ao Sistema de Vigilância Epidemiológica, foi identificada pela primeira vez no Brasil em 1982, quando sete pacientes homossexuais e bissexuais foram diagnosticados (Brasil, 1988).

Pode-se deduzir que a introdução do vírus no país deve ter ocorrido na década de 1970, e a sua difusão, em um primeiro momento, ocorreu entre as principais áreas metropolitanas do centro-sul, seguida de um processo de disseminação para as diversas

regiões, na primeira metade da década de 1980. Apesar do registro de casos em todas as unidades federadas, a grande maioria dos cerca de 129 mil casos notificados ao Ministério da Saúde, até fevereiro de 1998, ainda se encontra na Região Sudeste - 89% das notificações, no período de 1994-97/98. No que concerne à incidência relativa, também a Região Sudeste vem apresentando as maiores taxas de incidência anual, perfazendo um total acumulado de 152 casos por 100 mil habitantes, coeficiente bem superior aos observados na Região Sul (77 casos por 100 mil habitantes) e Nordeste (27 casos por 100 mil habitantes). Dos cerca de 5.000 municípios brasileiros, 2.509 já notificaram pelo menos um caso de Aids até fevereiro de 1998, sendo que os municípios com pelo menos cinco casos estão restritos a 825 (Brasil, 1998).

No início de 1991, a OMS estimou que o número total de casos de Aids registrado, até aquele momento, no mundo, era superior a um milhão e meio de pessoas infectadas, e este número estava compreendido entre oito e dez milhões de adultos e cerca de um milhão de crianças, a maioria delas dos países em desenvolvimento. Em meados de 1993, esta mesma organização calculou que o número global de pessoas infectadas havia alcançado os 14 milhões, e sua previsão para o ano 2000 era de 40 milhões de pessoas infectadas.

O número total de casos de Aids na América Latina, em 1991, era de 100.000 pessoas infectadas. Em 1993, calculava-se que o número de adultos infectados se encontra em cerca de um milhão e meio, sendo o Brasil um dos mais atingidos (Bayés, 1995).

A epidemia da infecção pelo HIV/Aids no Brasil vem, nos últimos anos, apresentando importantes mudanças de perfil epidemiológico e, principalmente,

revelando padrões distintos relacionados a culturas, nos diversos níveis de agregação geográfica, mesmo para uma determinada macro-região.

Do início de 1983 a março de 2002, foram diagnosticados 237.588 casos de Aids, sendo 63.590 destes em mulheres (27%). Com relação à infecção pelo HIV, as estimativas do Ministério da Saúde, com base em estudos de 2001, consideram que existiam, em 2000, 597.443 indivíduos em ambos os sexos, de 15 a 49 anos, infectados pelo HIV no país, correspondendo a uma prevalência de 0,65%. Nos últimos anos da década de 1980 e início dos anos de 1990, a frequência de casos entre mulheres cresceu consideravelmente, e a transmissão heterossexual passou a ser a principal via de transmissão do HIV, observando-se, além disso, um processo de interiorização e pauperização da epidemia do HIV/Aids (Brasil, 2003).

Os casos de Aids, segundo a faixa etária do sexo masculino, diagnosticados entre os anos de 1980 e 2003, totalizam 220.783 casos em todas as faixas etárias, sendo a faixa etária mais acometida a de 25 a 49 anos, na qual estão 79% dos casos da doença, neste sexo. Em relação ao sexo feminino, considerando o período entre 1983 e 2003, foram totalizados 89.527 casos da doença, representando 28,8% do total de casos de Aids do país, o que equivale a 2,5 casos masculinos para cada caso feminino (Brasil, 2003).

Dados mais recentes demonstram que, do início de 1980 a 2005, foram diagnosticados 371.827 casos de Aids. Destes, cerca de 30.886 novos casos foram detectados no ano de 2004, sendo que 12.451 (40%) foram diagnosticados em mulheres e 18.395 (50%) em homens (Brasil, 2005).

Com relação à escolaridade, a incidência de Aids vem aumentando tanto em homens, quanto em mulheres com até oito anos de escolaridade. Indicadores de baixa

escolaridade e classe social são inversamente proporcionais à possibilidade de negociação com o parceiro sobre o uso do preservativo, ou seja, quanto menor a escolaridade e o nível sócio-econômico, menor a capacidade de negociar o uso do preservativo. Porém, mesmo com maior poder aquisitivo, grau de instrução e independência financeira a mulher ainda tem pouco espaço de negociação nas relações. Adicionalmente, a mulher percebe-se menos exposta ao risco. Pesquisa sobre comportamento sexual da população brasileira mostra que a cada 100 pessoas entrevistadas, 20 fizeram teste para detecção do HIV, sendo esta proporção maior entre os homens - 26,1% do que nas mulheres - 14,8% (Brasil, 2003).

Fonseca e cols. (2000) desenvolveram um trabalho, no qual analisam a evolução temporal dos casos de Aids, por grau de escolaridade como variável identificadora do nível sócio-econômico do caso. Todos os casos de Aids, em indivíduos com idades entre 20 e 69 anos, notificados até 29 de maio de 1999, diagnosticados entre 1986 e 1996, foram incluídos no estudo. As taxas de incidência para ambos os sexos foram calculadas segundo dois graus de escolaridade - "grau 1" (casos com até oito anos de estudo) e "grau 2" (com mais de oito anos de estudo), por região e ano de diagnóstico. Entre os homens, as taxas de incidência de Aids para aqueles com menor escolaridade ultrapassavam (sendo mais evidente na Região Sudeste) ou se aproximavam das taxas dos homens com maior escolaridade. Para as mulheres, a evolução temporal das taxas mostrou maior ritmo de crescimento entre as mulheres de menor escolaridade para todas as regiões, sendo que, na Sudeste, as taxas entre as mulheres com menor escolaridade ultrapassavam as taxas daquelas com maior escolaridade em anos anteriores a 1989. Concluindo, a presente análise mostrou, seguramente, que a epidemia de Aids, no Brasil,

se iniciou nos estratos sociais de maior escolaridade, com progressiva disseminação para os estratos sociais de menor escolaridade.

Na década de 1990, as faixas etárias que concentraram os maiores percentuais de casos de Aids em mulheres foram aquelas entre 25 e 29 anos e entre 30 e 34 anos, ou seja, as mulheres têm sido atingidas em plena idade reprodutiva. Para o ano de 2000, estimou-se que 17.198 gestantes, com idade entre 15 e 34 anos, estavam infectadas pelo HIV (0,47% das gestantes do país). Em relação à estimativa anterior, representam um aumento de 15,2% de gestantes infectadas, considerando-se que, em 1980, essa estimativa era da ordem de 0,41%. A soroprevalência do HIV durante a gravidez tem sido estimada em uma média de 6.2 para 1000 mulheres.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) estima que, a partir do ano 2000, 90% das ocorrências de Aids serão registradas nos países em desenvolvimento. Pela tendência observada no Brasil, as populações tradicionalmente marginalizadas, e sobre as quais recaem, em grande maioria, as doenças endêmicas, as patologias decorrentes da fome e da ausência do saneamento, estão, cada vez mais, infectando-se pelo HIV. Como fator agravante adicional, ressalta-se o fato das dificuldades naturais que esta camada social enfrenta para ter acesso aos serviços de saúde e informação, de um modo particular. Este último aspecto, somado às prioridades definidas por esta população (prioridades estas impostas pela necessidade e voltadas para a sobrevivência no dia-a-dia), dificulta sobremodo as ações que visam a prevenção de práticas seguras e o diagnóstico precoce da doença.

Segundo dados da OMS (1998), estima-se que cerca de 5 milhões de pessoas contraíram o vírus em 2003, resultando numa estimativa global de 40 milhões de

peças vivendo com o vírus. No Brasil, até dezembro de 2002, foram notificados 257.780 casos de Aids, mas a OMS supõe que existem, aproximadamente, 600000 portadores do HIV.

Segundo Cunningham e cols. (1998), o HIV se caracteriza como o declínio funcional das atividades do organismo e compromete o estado de bem-estar dos pacientes. Sintomas constitucionais são complementos comuns na infecção pelo HIV. Muitos pacientes relatam sentir fadiga, mialgias, anorexia, náuseas e vômitos, como sintomas mais freqüentes associados ao HIV. Algumas vezes, produzem sintomas inespecíficos parecidos com os da gripe ou os da mononucleose infecciosa, que desaparecem em pouco tempo ainda que na maioria dos casos passam despercebidos (Bayés, 1995).

Na primeira metade da década de 1990, se conheciam sorotipos do vírus: o HIV-I e o HIV-2. O vírus que nesta época predominava no mundo era o HIV-I. Ambos sorotipos parecem diferir em seu caráter contagioso e patogenia, tendo, possivelmente, uma origem comum; suas formas de transmissão são as mesmas e os casos de Aids resultantes conduzem a infecções clinicamente difíceis de distinguir.

Apesar dos notáveis avanços terapêuticos conseguidos no manejo das infecções oportunistas, não existe uma vacina eficaz para imunizar as pessoas não infectadas e nem um antiviral capaz de eliminar o HIV das pessoas portadoras e enfermas de Aids.

Quanto aos recursos médicos para o portador de HIV/Aids, foi introduzida na prática clínica, em 1996, a quantificação das partículas virais no plasma, que tornou-se uma ferramenta de enorme importância para o acompanhamento médico de pacientes infectados pelo HIV.

Embora nenhuma terapêutica seja curativa, inúmeros estudos comprovam o aumento do tempo e da qualidade de vida dos pacientes infectados pelo HIV após a introdução dos anti-retrovirais na prática clínica e o emprego rotineiro de profilaxia de infecções oportunistas (Rachid & Schechter, 1997).

Durante os anos de 1995 e 1996, grandes mudanças ocorreram, principalmente, em decorrência de novos conhecimentos sobre a patogenia da infecção pelo HIV e a possibilidade de quantificar a carga viral. A comprovação da eficácia clínica do uso de 3TC (lamivudina) também foi um grande avanço. Em princípio, a terapia deve ser iniciada antes que ocorra dano irreversível ao sistema imunológico.

Fishbein (2000) afirma que, mesmo com o aumento da expectativa de vida dos portadores de HIV/Aids, através de avanços na área da saúde, ainda não se conhece a cura ou mesmo uma vacina para prevenir a contaminação pelo HIV. Esse fato denota a necessidade de pesquisas constantes no meio médico e farmacológico, e da necessidade da prevenção de novos casos de HIV/Aids focada no comportamento dos indivíduos, ou seja, em mudanças comportamentais, como alternativa para se romper o ciclo de transmissão.

Paralela aos avanços na tecnologia farmacológica para o diagnóstico precoce do HIV e o combate da Aids, a busca da construção de um conhecimento sobre os aspectos psicológicos e psicossociais associados à doença tem-se mostrado imprescindível em distintos níveis teórico e prático no contexto da saúde.

Aspectos Psicológicos e Psicossociais do HIV e/ou Aids

A Aids surge, neste início de século, como um grande tropeço ao *status* de desenvolvimento e controle da sociedade e ciência modernas. Reúne características muito peculiares que, associadas, lhe conferem um enorme poder de mobilização.

Pode-se levantar a hipótese de que esta doença deriva tal poder do fato de provocar eclosão e a articulação de três grandes questões humanas, supostamente muito mal resolvidas, pelo menos em nossa sociedade ocidental moderna: morte, contágio e sexualidade (Dias, 1993).

No que diz respeito à questão da morte, constata-se que a maneira pela qual a sociedade ocidental lida com a mortalidade caracteriza-se pelo medo, pelo horror e por uma intensa dissociação e negação da morte enquanto contingência irrefutável do processo de vida.

O homem moderno torna-se totalmente incapaz de lidar com a dor, o sofrimento e a morte. Justamente num momento em que a Medicina alcança progressos até pouco tempo impensáveis, a Aids traz de volta, de maneira súbita e violenta, a evidência da morte e da impotência.

Pensando na questão do contágio, verificou-se, ao longo da história, que as epidemias foram sempre representadas pela metáfora da “peste”, associadas à idéia de “castigo divino” e de “punição pelos desvios morais ou religiosos”.

A humanidade sempre lidou com as doenças contagiosas num modelo de exclusão e isolamento. Seriam, portanto, depositárias ideais para conteúdos persecutórios, mobilizadoras de reações e movimentos paranóides (Dias, 1993).

Quanto à questão da sexualidade, percebe-se que a Aids surge exatamente num momento em que padrões sociais e morais em relação à sexualidade estavam sendo, pelo menos enquanto discurso, amplamente questionados e revistos. Ela veio denunciar as ambivalências e contradições de uma sociedade que acreditava ter realizado a revolução sexual. Isso a obrigou a identificar e a enfrentar a total confusão de valores, modelos e ética que dizem respeito à vida afetiva, aos relacionamentos amorosos e ao exercício do desejo e do prazer (Dias, 1993).

Entrar em contato com a realidade do HIV/Aids significa, ainda, confrontar-se com questões como: aniquilamento, dor, sofrimento, impotência, sexualidade e identidade, medo e fantasias, conteúdos negados e recalcados do mundo mental consciente, capazes de mobilizar uma carga de intensa angústia que atingem igualmente o paciente, seus parceiros e familiares, bem como toda a sociedade supostamente sadia (Dias, 1993).

Os aspectos psicológicos da Aids a aproximam de outras doenças fatais, como o câncer. Enfatiza-se que ela mobiliza ansiedades e fantasias de maneira semelhante a qualquer doença que ameace a vida e que obrigue o paciente a deparar-se com a questão da morte.

Sem dúvida, entrar em contato com um diagnóstico de HIV positivo significa deparar-se com uma ameaça de morte, ou melhor, com uma sentença de morte. Entretanto, muito antes do sofrimento orgânico, a doença impõe uma vivência interna de perdas. Em primeiro lugar, perda de um projeto de vida. A pessoa se vê forçada a reorganizar, de uma hora para a outra, seu próprio projeto de vida, contando, então, com limitações nas suas condições de saúde, nas relações de trabalho, nas relações afetivas e na vida sexual (Dias, 1993).

Talvez, mais terrível que a morte real, enquanto possibilidade, seja a necessidade de conviver com o medo da dor, com a deterioração do corpo e com um sofrimento tanto físico, quanto psíquico que, na impossibilidade de ser precisado, só pode ser fantasiado e antecipado. O paciente é atormentado pela característica de incerteza e indefinição que cerca o diagnóstico e evolução da Aids.

Alguns estudiosos têm discutido que as diversas alterações que ocorrem no sistema nervoso dos portadores de HIV/Aids, associadas com depressão e/ou estresse, podem influenciar a evolução da doença, e as alterações nos estados psíquicos e sociais podem contribuir para aumentar a vulnerabilidade biológica (Canini, Reis, Pereira, Gir & Pelá, 2004).

Remor (2002) desenvolveu um estudo de avaliação do impacto no bem-estar (ansiedade e depressão) e qualidade de vida das pessoas HIV+ quando o tratamento anti-retroviral não apresenta os resultados esperados. Foram avaliadas, por meio do questionário de Apoio Social Funcional Duke - UNC11 e da *Hospital Anxiety and Depression Scale* - HADS, as percepções e expectativas com o tratamento anti-retroviral, o nível de ansiedade e depressão, o nível de apoio social e a qualidade de vida percebida em 80 pacientes HIV+ em atendimento em um hospital universitário de Madrid. Os resultados indicaram que as percepções e expectativas negativas com o tratamento podem modular o estado emocional e impactar negativamente a qualidade de vida das pessoas HIV+; e que um nível de apoio social adequado é capaz de atenuar este impacto negativo.

Além disso, não se trata a Aids como uma doença misteriosa que escolhe a vítima por acaso. Na medida em que a transmissão está ligada à sexualidade, à recepção de

sangue e seus subprodutos e ao uso de drogas injetáveis, a doença expõe uma identidade de “transgressora” e “desviante”, que poderia ter permanecido oculta.

O diagnóstico de HIV+ provoca a eclosão de conflitos internos muito profundos e anteriores e que, além de toda a carga de angústia que mobilizam por si só, os conflitos são expostos e carregados de julgamentos e valorizações públicas, sociais e morais (Dias, 1993).

Segundo Parker (2000), no início da epidemia, o pensamento de grande parcela da população era marcado pela noção de risco individual, essa concepção quase sempre agregada à idéia de grupos de risco epidemiológico. No entanto, a difusão da infecção por HIV saiu rapidamente de qualquer enfoque precoce em agrupamentos epidemiológicos definidos, e a transformação mais importante no modo de pensar sobre o HIV/Aids, na década de 90, foi a tentativa de superar essa contradição entre grupos de risco e o comportamento de risco do público em geral.

Bayés (1995) afirma que o HIV não é transmitido a pessoas que pertencem a um grupo determinado, mas pelo fato delas adotarem comportamentos de risco.

Na medida em que a Aids está associada a “comportamentos de risco” e à “transgressão”, o diagnóstico de HIV+ é carregado de uma intensa vivência de culpa. Ainda, o paciente se depara, em sua interação social, com uma experiência de exposição, discriminação e isolamento, que, ao todo, exige formas e recursos pessoais e sociais para seu enfrentamento.

Estratégias de Enfrentamento Psicológico

As formas desenvolvidas pelas pessoas para amenizar as situações de estresse e para se adaptarem a essa situação são denominadas *coping*. Pinheiro, Tróccoli e Tamayo

(2003) descrevem *coping* como uma variável individual representada pelas formas como as pessoas comumente reagem ao estresse, determinadas por fatores pessoais, exigências situacionais e recursos disponíveis.

Os enfoques tradicionais de *coping* surgiram em duas literaturas distintas. O primeiro está ligado à experimentação animal, no qual o *coping* é analisado como atos que controlam situações aversivas, reduzindo o impulso e a motivação, portanto, sendo relacionados aos comportamentos de fuga ou esquiva. Já o segundo seria a psicologia ego-analítica, na qual o *coping* é formado por estratégias que progridem por meio dos mecanismos de defesa (Savoia, 2000).

Segundo Cramer e College (2000) há uma distinção entre *coping* e mecanismo de defesa. A utilização do coping se faz de maneira consciente e intencional. Já os mecanismos de defesa são inconscientes e não-intencionais. No entanto, ambos funcionam como meios para promover a redução do estresse frente a eventos desagradáveis.

Para Savoia (2000), *coping* é definido como todos os esforços de controle, sem considerar as conseqüências (respostas oriundas advindas desses esforços, sendo essas positivas ou negativas), ou seja, é uma resposta ao estresse (comportamental ou cognitiva) com finalidade de reduzir as suas qualidades aversivas. No entanto, merecem atenção as descrições ao tema que também envolvam os aspectos emocionais nas definições e abordagens de *coping*. Folkman e Moskowitz (2000) afirmam que um estado crítico significativo molda as emoções que o indivíduo vivencia em uma situação estressante.

De uma forma geral, Savoia (2000) descreve as duas principais funções do *coping*: modificar a relação entre a pessoa e o ambiente, controlando ou alterando o problema causador de *distress* (*coping* centrado no problema), e adequar a resposta emocional ao problema (*coping* centrado na emoção). Para esse autor, o *coping* centrado na emoção ocorre com maior frequência quando há avaliação de que nada pode ser feito para modificar as condições de dano, ameaça ou desafio ambientais, enquanto aquele, centrado no problema, é mais comum quando tais condições são avaliadas como possíveis de mudar. Ambos se influenciam mutuamente em qualquer situação de estresse, fato que pode impedir ou facilitar a manifestação de uma ou outra forma de *coping*, como é o caso das situações de se estar vivendo com HIV/Aids, as quais, por suas características próprias, exigem dos indivíduos ora uma, ora outra forma de enfrentamento das situações.

De acordo com Moreno-Jiménez, Hernández e Herrero (2005), indivíduos que possuem o otimismo como característica de suas condições psicológicas, e estão acometidos por alguma enfermidade crônica, desenvolvem mais habilidades de enfrentamento do que as pessimistas. Essa condição influencia, significativamente, a melhora do estado de saúde. Este é percebido de maneira satisfatória quando o otimismo faz parte da condição psicológica do indivíduo.

Segundo Billings e Moos (1981), existem esforços no sentido de desenvolver um esquema de classificação das respostas de *coping*. Uma dessas formulações, denominada “método de *coping*”, divide as tentativas ativas de resolver os eventos estressantes em estratégias cognitivas e comportamentais, enquanto agrupa, separadamente, as respostas que tentam evitar o problema ou reduzir a tensão emocional associada ao estressor. As

respostas ativo-cognitivas do *coping* incluem as tentativas de administrar a avaliação que se tem do evento estressante, como tentar ver o lado positivo da situação, enquanto as ativo-comportamentais referem-se às tentativas de lidar diretamente com o problema e seus respectivos efeitos. Já o *coping* de evitamento refere-se às tentativas de se evitar um confronto ativo com o problema, ou, ainda, de se reduzir indiretamente a tensão emocional com atitudes comportamentais benéficas, ou seja, ocorre a substituição do pensamento.

Em síntese, muito antes da perda da vida o indivíduo, infectado pelo HIV ou doente de Aids, experimenta uma perda de identidade corporal, temporal, social, da autonomia e da privacidade sobre a identidade sexual, sendo que tais dimensões e a forma de enfrentar o problema da contaminação tendem a impactar sobre sua qualidade de vida.

CAPÍTULO III - QUALIDADE DE VIDA DOS PORTADORES DE HIV/AIDS

Nunca é demasiado considerar que entrar em contato com um diagnóstico de HIV+ significa deparar-se com a questão do sofrimento. Muito antes do sofrimento orgânico, a doença impõe uma vivência intensa de perdas que refletem no impacto da Aids na qualidade de vida.

Nos estudos dos aspectos específicos das condições de vida de pessoas enfermas, a multidimensionalidade sugere que Qualidade de Vida não se restringe somente ao que ocorre ao estado do corpo ou aos bens materiais (Stepke, 1998, citado por Costa Neto & Araújo, 2003). Esse é, portanto, um conceito que incorpora também as relações com outras pessoas, a intimidade da fantasia, a forma de vida da comunidade e as crenças religiosas.

Nas últimas décadas, o termo Qualidade de Vida (QV) tem sido muito utilizado em vários contextos. Quase todos os autores concordam em afirmar que este termo apareceu na década de 1970 e teve sua expansão através dos anos de 1980, envolvido por conceitos tais como os de bem-estar, saúde e felicidade. Contudo, para Seild e Zannon (2004), o termo qualidade de vida surgiu pela primeira vez na literatura médica na década de 1930.

Alguns autores atribuem as primeiras contribuições do termo a trabalhos teóricos de filosofia e ética, e asseguram que em alguns trabalhos clássicos este termo foi utilizado para discutir os problemas do significado da vida e as dimensões espirituais do sofrimento (Ciconelli, 1997). Outros assinalam que seu desenvolvimento teve lugar nas ciências médicas para estender-se rapidamente à Psicologia e à Sociologia, com a

intenção de desprezar outros termos mais difíceis de operacionalizar como bem-estar e felicidade (Grau, 1998).

De acordo com Grau (1998), desde a década de 1980, o termo QV vem sendo cada vez mais utilizado, tornando-se objetivo da atenção médica, pois o avanço da Medicina vem permitindo um aumento considerável na sobrevivência de pacientes com enfermidades crônicas.

A maioria dos trabalhos sobre QV, no princípio da década de 1980, provinha das ciências médicas em uma proporção de 10 para 1 em relação a trabalhos psicossociais. No final da década de 1990, tal proporção havia se invertido. O crescimento da quantidade de trabalhos foi determinado pela prevalência de enfermidades crônicas e o aumento da expectativa de vida, tornando a qualidade de vida um objetivo da atenção médica.

Para a OMS (1998), a QV pode ser definida em função da maneira que o indivíduo percebe o lugar que ocupa na sua cultura e no sistema de valores em que vive, assim como em relação a seus objetivos, expectativas, critérios e preocupações. A qualidade de vida deve basear-se em uma ampla série de critérios e não somente em um aspecto.

Para Cianciarullo (2002), a QV é definida como um constructo multidimensional, caracterizando-se pela abstração, significados diferenciados por contextos e condições muito específicas. Dentre as dimensões que dão significado a QV, é possível destacar bem-estar, funções físicas, capacidades funcionais, estados emocionais, interação social, realização e desenvolvimento pessoal.

Segundo Costa Neto e Araújo (2003), quando se leva em conta a definição formulada por membros da *Unit of Quality of Life*, da Universidade de Toronto,

qualidade de vida é: o grau no qual uma pessoa desfruta de importantes possibilidades de sua vida – uma significativa variante se projeta no processo de avaliação de QV em saúde.

Stephanini (2003) relata que não se pode entender a QV de forma dicotomizada, pois, ao se referir a QV de seres humanos, surge a premissa de que essa QV seja vista em sua totalidade.

Segundo Grau (1998), o conceito de QV é extenso e ambíguo, pois envolve componentes subjetivos (como satisfação e felicidade) e componentes objetivos (como condições materiais de vida, nível de vida e fatores que determinam a percepção que tem o sujeito em relação às várias dimensões de sua vida).

Nos últimos anos, parece muito mais útil o estudo de seu componente subjetivo, de sua natureza psicológica, avaliada pelo próprio indivíduo. Um problema de tendência metodológica que se discute, atualmente, é decidir se a QV deve definir-se como uma medida global que se avalia em sua totalidade ou se define em função de determinadas dimensões relevantes em um contexto determinado, enquanto um problema instrumental freqüente é o da validade e da fidelidade dos métodos de avaliação.

Os instrumentos usados para avaliar a QV podem agrupar-se em: 1) Escalas ou índices de problemas específicos (as mais conhecidas são os índices de Karnofsky e de Katz); 2) Provas ou escalas de avaliação psicológica (como o inventário de Personalidade de Eysenck, o Questionário Geral de Saúde, a Escala de Ajuste Psicológico a Enfermidade e o Inventário Breve de Sintomas); e, 3) Instrumentos especialmente destinados para avaliar qualidade de vida (como o Índice de Spitzer e o Índice Funcional de Vida no Câncer).

Segundo Lechner e cols. (2003), a QV perpassa não somente pelo bem-estar emocional e funcional, mas por percepções do bem-estar físico, ou seja, preserva-se a tendência da compreensão multidimensional.

Muitos portadores de HIV/Aids sofrem um impacto em sua QV tanto pelos fatores próprios às limitações físicas, sociais e estéticas, quanto devido ao fato de que muitos profissionais da área de saúde encontram dificuldades no seu atendimento, uma vez que carecem de conhecimentos e habilidades necessários para lidar com essa enfermidade.

O despreparo profissional é um fato grave, pois algum erro de comunicação, como uma palavra mal colocada ou o silêncio ou qualquer comportamento equivocado, por parte do profissional de saúde, pode comprometer a qualidade de vida dos portadores de HIV e enfermos de Aids durante a sua existência e aumentar seu sofrimento e de seu parceiro (a) e familiares. Em outras palavras, a qualidade da interação estabelecida entre os profissionais de saúde e portadores de HIV também estará na base da percepção subjetiva da qualidade de vida dos enfermos.

Um estudo de Seild e Zannon (2004) teve como objetivo descrever a evolução histórica e tecer considerações sobre aspectos conceituais e metodológicos do conceito de QV no campo da saúde. Os instrumentos utilizados foram o *WHOQOL-100*, o *Medical Outcomes Study SF-36 Health Survey* e o *Sickness Impact Profile*. Os fatores avaliados foram o conceito de QV e aspectos metodológicos de sua avaliação. Entre as principais conclusões, os autores mostraram que o constructo QV parece consolidar-se como uma variável importante na prática clínica e na produção de conhecimento na área de saúde.

Um estudo feito por Larrabee, Monga, Eriksen e Helfgolt (1996) teve como objetivo descrever a percepção da QV e do estado funcional de mulheres com HIV durante o pré-natal, perinatal e pós-parto. O instrumento utilizado foi o *Medical Outcome Survey - Short Form*, o qual mede percepções subjetivas de saúde geral, dor, estado físico, função cognitiva, saúde mental, energia, fadiga e qualidade de vida. O questionário foi completado durante visitas pré-natal, e seis meses depois do parto, por 21 mulheres HIV+ e 21 mulheres não - portadoras. O controle foi feito por idade, raça e escolaridade.

A percepção de QV difere entre mulheres grávidas HIV+ e não - portadoras. Em relação aos resultados do estudo, verificou-se que, em geral, mulheres não - portadoras relataram melhor QV no pré-natal, quando comparado com o perinatal e pós-parto. Essas diferenças podem não se manifestar durante o pré-natal, mas podem ser desenvolvidas pela gravidez, pelo processo de doença e outros eventos específicos de vida, sendo que o pós-parto interage e afeta toda percepção.

Outro estudo, realizado por Galvão, Cerqueira e Marcondes - Machado (2004), teve como objetivo avaliar a QV em mulheres com HIV/Aids, por meio da escala *HAT-QoL*. O conceito de QV nesse estudo não foi explicitado. Foram avaliados nove domínios, sendo eles: 1) atividade geral; 2) atividade sexual; 3) preocupação com sigilo sobre infecção; 4) preocupação com a saúde; 5) preocupação financeira; 6) conscientização sobre HIV; 7) satisfação com a vida; 8) questões relativas à medicação e 9) confiança no médico. A coleta de dados ocorreu em um ambulatório especializado no atendimento a pessoas com HIV/Aids, numa universidade pública do Estado de São Paulo. Os critérios de inclusão das participantes eram: pertencer ao sexo feminino, idade igual ou maior que 18 anos, sorologia positiva para HIV e aceite para participar da pesquisa. Os resultados

mostraram que os domínios mais comprometidos foram: preocupações financeiras, preocupação com o sigilo sobre a infecção, atividades sexuais e preocupações com saúde. Esses resultados foram atribuídos à situação econômica precária dessas mulheres.

Segundo Elliott, Russo e Roy-Byrne (2002), vários estudos têm demonstrado os efeitos da infecção pelo HIV nos relatos de QV e a ocorrência de uma significativa melhora nesses relatos com efetiva terapia antiviral. Um sintoma que é muito observado, conjuntamente com a infecção pelo HIV, é a depressão; então, segundo estes mesmos autores, o efetivo manejo da depressão é importante para uma maior aderência dos portadores à terapia anti-retroviral.

Outros estudos têm sido realizados no campo da QV e Aids. Por exemplo, o estudo de Lechner e cols. (2003) teve como meta examinar os efeitos do tratamento na QV global. Para isso, foram assistidas 180 mulheres em atividades de psicoeducação individual e outras 150 no grupo de manejo comportamental de estresse. Todas participaram da intervenção por 10 semanas e foram assistidas, novamente, durante quatro semanas. A QV foi mensurada usando o *Medical Outcomes Study - HIV - 30*. Esse instrumento produz um escore total e também escores em 11 subescalas. Os escores de QV aumentaram em três domínios avaliados (funcionamento cognitivo, sofrimento e percepção total de saúde), no curso das duas intervenções (psicoeducação e manejo de estresse).

Ainda no estudo de Lechner e cols. (2003), as mulheres que participaram do grupo de manejo comportamental de estresse mostraram um significativo aumento na saúde mental da condição pré para a pós-intervenção; mulheres em condição de psicoeducação individual não mudaram neste item específico. Contudo, os autores concluem que as

atividades de manejo comportamental do estresse e de psicoeducação individual são eficazes para promover certos aspectos da QV, e que este tipo de grupo pode ser particularmente efetivo para aumentar a saúde mental na população de mulheres com Aids.

Um estudo realizado por Chandra, Deepthivarma e Thomas (2003) teve como objetivo examinar a relação entre a revelação do diagnóstico do HIV e QV, ansiedade e depressão entre sujeitos infectados no sul da Índia. Foram avaliadas a QV e a morbidade psicológica de 68 sujeitos (35 homens e 33 mulheres). O instrumento utilizado para essa análise foi o *WHOQOL - BREF* e o *Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)*. Dados da descoberta do diagnóstico foram coletados usando entrevista semi-estruturada. As variáveis relacionadas com a descoberta da contaminação (ansiedade e depressão) têm uma relação significativa com a QV das pessoas infectadas. Um dado positivo foi em relação ao domínio social do *WHOQOL - BREF*, o qual teve altos escores. Por outro lado, o tipo de descoberta (voluntária ou não) parece não influenciar a QV da amostra na Índia.

Outro estudo, feito por Remor, Arranz, Gutierrez e Donate (2001), a partir do conceito de percepção subjetiva de enfermidade, objetivou comparar dois grupos de pacientes HIV+, um com coagulopatias congênitas (Hemofilia ou Von Willebrand) e outro sem elas. Foram utilizadas medidas de percepção subjetiva de enfermidade, nível de ansiedade e variáveis clínicas e imunológicas. Os resultados indicaram que os grupos apresentaram percepções e níveis de ansiedade diferentes. Foram encontradas correlações entre percepção subjetiva de enfermidade, ansiedade e estados clínico e imunológico.

Segundo Bussing e Johnson (1992), a QV de pessoas com hemofilia, portadores de HIV, especificamente, é comprometida seriamente por episódios repetidos de hemorragias internas com eventuais seqüelas ortopédicas. Essas hemorragias ocorrem espontaneamente ou em resposta a um trauma ou estresse.

Um estudo realizado por Canini e cols. (2004) verificou que nos últimos anos os estudos sobre QV em portadores de HIV/Aids tem avaliado não só a dimensão física, mas também os aspectos psicossociais e emocionais, apontando novas estratégias de tratamento que são capazes de atuar em tais aspectos e proporcionar melhora na qualidade de vida dessas pessoas.

Uma pesquisa realizada por Cruz (2005) teve como finalidade caracterizar as estratégias de enfrentamento, o apoio social e a QV das famílias vivendo com HIV/Aids, em Campo Grande, no Estado de Mato Grosso do Sul. Participaram do estudo 50 famílias. Foram aplicados, em forma de entrevista, o questionário de características sócio-demográficas, a Escala de *Coping* de Billings e Moos, o questionário de avaliação do Apoio Social e o *Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36)*, a fim de verificarem o perfil sócio-demográfico das famílias participantes e de relacionar a capacidade de enfrentamento e o apoio social recebido com a QV percebida pelos entrevistados. Os resultados obtidos mostraram que o método de *coping* mais utilizado pelas famílias e/ou portadores foi o cognitivo (64%), com foco no problema (30%); porém, 62% não utilizavam nenhuma categoria de *coping* específica. Os participantes consideraram importante o apoio material (50%) e o emocional (44%), mas utilizaram muito o apoio material, proveniente do governo e da igreja, e o emocional, por meio das relações interpessoais. Os participantes da investigação perceberam uma

QV melhor quando relacionada aos aspectos sociais, capacidade funcional, saúde mental, estado geral de saúde e vitabilidade, e inferior com relação à dor, aos aspectos emocionais e aspectos físicos. Não houve diferença significativa na QV percebida, considerando-se as estratégias de *coping* e o apoio social recebido.

Como visto, a avaliação da QV inclui os funcionamentos físico, psicológico, social, sexual, espiritual e global, variando, entre os autores, a nomenclatura ou divisão destas áreas de funcionamento e respectivos conteúdos, o que, ainda, sugere a necessidade de novas contribuições que possam melhor definir este objeto de estudo e de intervenção.

Objetivo Geral

Analisar a qualidade de vida dos portadores de HIV/Aids vinculados a uma organização não governamental de apoio, no centro-oeste brasileiro.

Objetivos Específicos

1) Descrever e analisar as dimensões da qualidade de vida do portador de HIV e/ou Aids (física, psicológica, nível de independência, relações sociais e ambientais, e aspectos espirituais/ religião e crenças pessoais) considerando os aspectos sócio-demográficos (sexo, idade, escolaridade, estado civil, religião, renda familiar, procedência e dependentes);

2) Descrever e analisar as dimensões da qualidade de vida do portador de HIV e/ou Aids (física, psicológica, nível de independência, relações sociais e ambientais, e aspectos espirituais/ religião e crenças pessoais); considerando os dados clínicos

(existência de outro portador na família, estado clínico médico objetivo, tratamento clínico atual e acompanhamento multiprofissional atual);

3) Descrever e analisar categorias temáticas indicadoras da qualidade de vida dos portadores de HIV/Aids, por meio da entrevista semi-estruturada; e,

4) Descrever e analisar estratégias de enfrentamento psicológico de portadores de HIV/Aids.

MÉTODO

Aspectos Éticos da Pesquisa

O Conselho Nacional de Saúde aprovou, em 1996, a Resolução 196/96, que estabelece as novas diretrizes para a pesquisa com seres humanos. Essas diretrizes não se aplicam apenas às pesquisas na área da saúde, mas a toda e qualquer área de investigação que envolva a coleta de dados com seres humanos. No mesmo sentido, o Conselho Federal de Psicologia divulgou a resolução 016/2000, segundo a qual em que toda pesquisa em Psicologia com seres humanos deverá estar instruída de um protocolo, a ser submetido à apreciação de Comitê de Ética em Pesquisa, reconhecido pelo Conselho Nacional de Saúde, como determina a resolução do Ministério da Saúde/CNS 196/96.

A presente pesquisa buscou seguir as diretrizes éticas, sendo que, para tanto, teve seu projeto encaminhado e avaliado, entre novembro de 2004 e janeiro de 2005, pelo Comitê de Ética em Pesquisa Médica, Humana e Animal do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás - CEPMHA/HC/UFG (Anexo 1). Posteriormente, obteve autorização da coordenação do CADA (vide descrição abaixo) para sua realização (Anexo 2). A declaração de autorização do CADA foi entregue ao CEPMHA/HC/UFG (Anexo 2), junto a um novo pedido para extensão do local de coleta de dados, que foi aprovado (Anexo 3).

Caracterização da Pesquisa

Esta investigação se caracteriza com um desenho transversal (os participantes foram abordados em um único momento de suas vidas); qualitativo (quando houve o contato

direto do pesquisador com o ambiente e a situação investigada, sendo importante conhecer o ponto de vista dos participantes); quantitativo (por proporcionar uma análise de escores produzidos por meio dos instrumentos fechados); prospectivo (ao buscar compreender como o grupo investigado se altera, a partir de um dado marco temporal) e exploratório, por buscar a compreensão do fenômeno sem partir de hipóteses apriorísticas (Ludke & André, 1986; Straub, 2005; Talamini, Pedrozo & Silva, 2005).

Local da Pesquisa - A Instituição e sua Estrutura Física

Esta pesquisa foi desenvolvida no Centro de Apoio ao Doente de Aids (CADA), em Aparecida de Goiânia - Goiás. Essa entidade é uma organização não-governamental, sem fins lucrativos, que objetiva conceder aos portadores de HIV/Aids carentes uma maior qualidade de vida, garantindo-lhes direitos fundamentais, como alimentação, assistência médica, psicológica e jurídica. O CADA também oferece aos portadores externos a distribuição de cestas básicas e medicamento.

Fundado em julho de 1993, o CADA é mantido por meio de doações e trabalho voluntário de profissionais. São atendidos pelo CADA os portadores do vírus HIV/Aids carentes que não dispõem de nenhum tipo de recurso financeiro para iniciarem o seu tratamento. Geralmente, essas pessoas chegam à entidade por encaminhamento do Hospital de Doenças Tropicais Dr. Anuar Auad (Goiânia/Goiás) ou por iniciativa própria. Os portadores de HIV/Aids permanecem na casa durante o período necessário para a realização do tratamento.

O CADA, atualmente, tem sede própria. Por ser uma entidade filantrópica, não-governamental e sem fins lucrativos, sobrevive com o apoio daqueles que colaboram com doações.

A instituição conta com dois coordenadores, uma funcionária responsável pelos serviços gerais, um motorista, dois guardas e um psicólogo voluntário para realização de suas atividades.

Investir na prevenção da Aids e desenvolver projetos educativos são também metas do CADA. Esses trabalhos geralmente consistem na distribuição de preservativos e promoção de palestras ministradas por profissionais qualificados, comprometidos, que levam ao público informações claras e confiáveis sobre a prevenção, o contágio e a manifestação da doença, combatendo o preconceito e a desinformação.

Participantes

Participaram desse estudo 18 portadores de HIV/Aids, de ambos os sexos, com idade entre 18 e 60 anos, sendo 77,8% do interior de Goiás e 22,2% natural de outros estados. Todos eles foram cadastrados e atendidos pelo CADA.

Material:

Permanente: micro-computador; impressora jato de tinta; gravador de áudio e sala adaptada para entrevistas individuais com mesa e cadeiras.

Consumo: além do material de escritório e de informática, foram utilizados 18 protocolos de fichas de identificação pessoal e clínica (Anexo 4); 36 exemplares do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 5); 18 exemplares do questionário

de qualidade de vida – *WHOQOL* (Anexo 6); e, 18 exemplares do roteiro de entrevista semi-estruturada (Anexo 7).

Instrumentos de Investigação

WHOQOL (Anexo 6) - Para avaliação da qualidade de vida dos portadores de HIV/Aids, optou-se pelo questionário de avaliação da Organização Mundial de Saúde - *WHOQOL*. Validada por Fleck e cols. (1999), trata-se de uma escala *Likert* de 5 pontos, composta de 100 questões, distribuídas em 24 facetas, que avaliam os seguintes domínios: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, ambientais e aspectos espirituais/ religião e crenças pessoais.

O processo de validação do *WHOQOL* - 100 (Fleck, 2000) deu-se por meio do estudo de 250 pacientes (48% de ambulatório e 52% internos, de uma instituição hospitalar), das seguintes especialidades médicas: Clínica Médica, Clínica Cirúrgica, Ginecologia e Psiquiatria.

Segundo Fleck (2000), o instrumento apresentou características básicas para os critérios de consistência interna, validade discriminante, validade concorrente e validade de conteúdo.

Quanto à consistência interna (medido pelo coeficiente de Cronbach), o *WHOQOL* - 100 apresentou-se bom, quando consideradas as 100 questões, ou as 24 facetas ou, ainda, os seis domínios.

A validade discriminante (a capacidade de discriminar pacientes “normais”), por sua vez, foi observada em todos os domínios exceto no Domínio 6 (Espiritualidade/religião e crenças pessoais), o que foi explicado pelo autor (Fleck, 2000) como sendo uma

resultante de fatores referentes ao instrumento ou da amostra investigada, ou seja, tal domínio não estava afetado pela condição objetiva da doença dos participantes, e, por isso, não possibilitaram boa discriminação.

A validade de critério do *WHOQOL* - 100 foi realizada por meio de uma regressão linear múltipla dos domínios em relação à faceta “qualidade de vida geral”. Cinco de seis domínios fizeram parte do modelo, explicando 60,5% da variância. Da mesma forma que na validade discriminante, o Domínio da Espiritualidade/religião e crenças pessoais teve menor importância psicométrica na definição de qualidade de vida.

Para se verificar a validade concorrente, utilizaram-se a Escala de Beck para depressão (BDI) e a escala de Desesperança de Beck (BHS). Ambos os instrumentos apresentaram os maiores coeficientes de correlação com o Domínio Psicológico (BDI, $r=0,70$; e, BHS, $r=0,59$) (Fleck, 2000).

Finalmente, na avaliação de fidedignidade teste-reteste, não foram observadas diferenças significativas entre as médias.

Entrevista semi-estruturada (Anexo 7) - a entrevista semi-estruturada é composta de sete eixos temáticos, sendo eles: saúde geral, aspectos físicos, aspectos psicológicos, relações sociais, relações familiares, grau de autonomia e tratamento anti-retroviral. A entrevista tem o total de 29 questões e foi desenvolvida baseada no estudo da literatura sobre HIV/Aids e de dimensões relevantes para avaliar a QV de enfermos crônicos.

Procedimento

Após a aprovação do projeto de investigação pelo Comitê de Ética em Pesquisa, foram identificados possíveis participantes, entre fevereiro e junho de 2005, junto à

equipe de Infectologia do HC da UFG. Posteriormente, buscou-se o recrutamento dos pacientes por meio de contatos pessoais e telefone, ocasião esta em que foi marcado um encontro pessoal entre a investigadora e os participantes, tendo a finalidade de explicar os objetivos da investigação, bem como as condições de sigilo sobre as informações obtidas, tal como resguardado por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 5). Contudo, não houve uma adesão expressiva por parte dos pacientes do HC/UFG na investigação. Em dois meses, apenas uma pessoa aderiu à investigação. Isto originou um pedido ao Comitê de Ética de Pesquisa (CEPMHA/HC/UFG) para que os dados pudessem ser também colhidos em outra instituição. Para isto, foi realizado um contato pessoal com a direção da instituição, que, após avaliar o projeto, autorizou a coleta de dados. Com a autorização também do CEPMHA/HC/UFG, os dados passaram a ser colhidos junto ao CADA.

Os pacientes que chegavam ao CADA para se alojarem, no período de tratamento, recebiam informações sobre a pesquisa, e eram convidados a participar da investigação. Uma vez que a pessoa e/ou responsável concordava em participar, era assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias, sendo que a primeira ficava sob a guarda da pesquisadora e outra era entregue ao participante e/ou responsável. Após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, e de acordo com a disponibilidade do (a) participante, iniciava-se a entrevista para a coleta de dados. Caso não houvesse disponibilidade era marcado outro encontro.

No início da entrevista, foram colhidos os dados sócio-demográficos do (a) participante. Após colher os dados sócio-demográficos, foi aplicado o Questionário de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde – *WHOQOL* - 100 (Anexo 6) e,

ainda no mesmo encontro, o Roteiro de Entrevista Semi-estruturada de Qualidade de Vida (Anexo 7). Apesar de estar previsto que sempre que o (a) participante indicasse a necessidade de suporte psicológico, em função do processo de coleta de dados, o investigador tomaria as devidas providências para o mesmo ser atendido (a). Contudo, não se observou tal necessidade, ao longo da coleta de dados.

RESULTADOS

Os resultados serão apresentados em três grupos, a saber: 1) dados sócio-demográficos e clínicos; 2) categorias temáticas de QV (frequências e descrição) e, 3) escores do WHOQOL - 100.

Na Tabela 1 estão os dados sócio-demográficos dos 18 participantes desta pesquisa. Os dados mais significativos foram: 61,1% são do sexo masculino; 44,6% encontram-se na faixa etária de 40-45 anos e 55,6% vivem sozinhos, dado esse que resultou numa diferença mínima com o dado relativo aos participantes que possuem algum tipo de união, ou seja, os que não vivem sozinhos, que obtiveram 44,5%.

Em relação à escolaridade, a Tabela 1 mostra que 55,5% têm até a oitava série; mas a soma das percentagens dos participantes que possuem até somente a quarta série mais os não-alfabetizados também é relevante.

Outro dado importante refere-se à religião, o qual mostra que 55,6% são católicos. 50,0% possuem renda familiar de um a três salários mínimos; 44,4% não têm dependentes; 55,6% têm outro portador na família e 83,3% procedem do meio urbano.

Tabela 1 - Dados Sócio-demográficos dos Portadores de HIV/Aids (N=18), submetidos à avaliação da Qualidade de Vida

| Variável | F | F(%) |
|---------------------------------------|----|------|
| SEXO | | |
| Masculino | 11 | 61,1 |
| Feminino | 7 | 38,9 |
| IDADE | | |
| 25,0-35 | 7 | 39,1 |
| 35,1-45 | 8 | 44,6 |
| 45,1-55 | 3 | 16,8 |
| ESTADO CIVIL | | |
| Solteiro | 10 | 55,6 |
| Casado | 8 | 44,5 |
| ESCOLARIDADE | | |
| Ensino fundamental (até 4 série) | 3 | 16,7 |
| Ensino fundamental (até oitava série) | 10 | 55,6 |
| Ensino médio | 4 | 22,2 |
| Não-alfabetizado | 1 | 5,6 |
| RELIGIAO | | |
| Católica | 10 | 55,6 |
| Protestante | 3 | 16,7 |
| Evangélica | 4 | 22,2 |
| Outra | 1 | 5,6 |
| RENDA FAMILIAR | | |
| Menos de 1 salário mínimo | 5 | 27,8 |
| De 1 a 3 salários mínimos | 9 | 50,0 |
| Não informado | 3 | 16,7 |
| DEPENDENTES | | |
| Nenhum | 8 | 44,4 |
| Um | 1 | 5,6 |
| Dois | 4 | 22,2 |
| Três | 5 | 27,8 |
| SEGUNDO PORTADOR NA FAMÍLIA | | |
| Sim | 8 | 44,4 |
| Não | 10 | 55,6 |
| PROCEDÊNCIA | | |
| Meio urbano | 15 | 83,3 |
| Meio rural | 3 | 16,7 |

Na Tabela 2 encontram-se os dados clínicos, segundo os quais 27,8% dos participantes têm HIV e 72,2% têm Aids, sendo que destes 69% têm doenças

oportunistas. Os dados obtidos mais relevantes foram os seguintes: 83,3% fazem tratamento anti-retroviral e 72,2% não têm acompanhamento multiprofissional.

Tabela 2 - Dados Clínicos dos Portadores de HIV/Aids (N=18), submetidos à, avaliação da Qualidade de Vida

| Variável | F | F (%) |
|---|----|-------|
| CONDIÇÃO CLÍNICA | | |
| Infectedo pelo HIV | 5 | 27,8 |
| Com AIDS | 13 | 72,2 |
| TRATAMENTO | | |
| Anti-retroviral | 15 | 83,3 |
| Nenhum | 3 | 16,7 |
| ACOMPANHAMENTO MULTIPROFISSIONAL | | |
| Sim | 5 | 27,8 |
| Não | 13 | 72,2 |

O segundo grupo de resultados são os dados qualitativos obtidos por meio da entrevista semi-estruturada. Essa entrevista, que também abarca dados relativos à avaliação de *coping*, foi transcrita literalmente e submetida a análise de conteúdo, segundo a técnica de Bardin (1979) .

A técnica de análise de conteúdo de Bardin (1979) tem como regras básicas: a homogeneidade - não se deve misturar coisas diferentes; a exaustão - esgotamento da totalidade do texto; a exclusividade - um mesmo elemento do conteúdo não pode ser classificada em duas categorias diferentes; e a objetividade - codificadores diferentes devem chegar a resultados iguais; adequadas ou pertinentes: isto é, adaptadas ao conteúdo e ao objetivo.

A análise das categorias temáticas passou pela revisão de dois juízes pesquisadores de qualidade de vida, que foram treinados na técnica de Análise de Conteúdo.

Os dados qualitativos obtidos dessa análise foram organizados na Tabela 3, seguida por sua descrição e exemplificação. Assim, a Tabela 3 apresenta a frequência de

seguimentos do texto (entrevista transcrita) que foram indicadores de aspectos relacionados à qualidade de vida dos portadores de HIV/Aids. Tais seguimentos foram reagrupados em sete categorias temáticas.

Pode ser destacada a categoria Percepção do Estado da Saúde Geral, da Forma de Contaminação e do Prognóstico (1), que teve como sub-categoria mais significativa a Percepção Insatisfatória do Estado de Saúde Geral no momento atual (1.2.2), com uma percentagem de 7,4% (Tabela 3).

Outra categoria que pode ser destacada (Tabela 3) é dos Efeitos Colaterais dos Medicamentos (2), que apresentou uma percentagem de 8,0%. A Adesão ao Tratamento Médico (4.1) apresentou uma percentagem de 8%. Ressalte-se que nessa categoria foram somados os comportamentos de adesão e os de não-adesão, sendo que o comportamento de adesão teve uma percentagem de 4,9%, e a não-adesão obteve 3,1%.

A sub-categoria, relacionada aos aspectos psicológicos, significativa em relação à qualidade de vida dos portadores de HIV/Aids, foi a Percepção do Próprio Temperamento (4.2), com uma percentagem de 8,0%.

Em relação à categoria Estratégias Psicológicas de Enfrentamento (5.0), a sub-categoria mais significativa foi a Fuga ou Esquiva (5,0%; 5.2).

A categoria Vida Profissional (6.0) apresentou uma sub-categoria que se destacou pela alta percentagem, que foi Discriminação (5,5%; 7.0).

Tabela 3 - Frequência das Categorias e Sub-Categorias Temáticas de Qualidade de Vida de Portadores de HIV/Aids (N=18)

| Categoria / Sub-categoria | F | F (%) |
|---|----------|--------------|
| 1 - Percepção do Estado de Saúde Geral, da Forma de Contaminação e do Prognóstico | | |
| 1.1 - Momento do Diagnóstico (Insatisfatória) | 01 | 0,6 |
| 1.2 - Atual | | |
| 1.2.1 - Satisfatória | 06 | 3,7 |
| 1.2.2 - Insatisfatória | 12 | 7,4 |
| 1.3 - Prognóstico (positivo/negativo) | 05 | 3 |
| 1.4 - Formas de contaminação | 03 | 1,8 |
| 2 - Efeitos colaterais dos medicamentos | 13 | 8,0 |
| 3 - Suporte Social | | |
| 3.1 - Natureza | | |
| 3.1.1 - Casa de Apoio | | |
| 3.1.1.1 - Estrutura Física | 04 | 2,5 |
| 3.1.1.2 - Estrutura Pessoal | 07 | 4,3 |
| 3.1.2 - Conjugal | 01 | 0,6 |
| 3.1.3 - Grupo de amigos | 03 | 1,8 |
| 3.2 - Utilização do Suporte Social | 01 | 0,6 |
| 3.3 - Motivação para aproximação | 02 | 1,2 |
| 3.4 - Motivação para afastamento do suporte social | 03 | 1,8 |
| 3.5 - Grau de satisfação com o suporte social | 08 | 4,9 |
| 4.0 - Aspectos Psicológicos | | |
| 4.1 - Adesão ao tratamento médico | 13 | 8 |
| 4.2 - Percepção do próprio temperamento | 13 | 8,0 |
| 4.3 - Comportamento social | 8 | 4,9 |
| 4.4 - Fantasias relativas a perdas | 02 | 1,2 |
| 4.5 - Atitude frente à vida | | |
| 4.5.1 - Biófila | 03 | 1,8 |
| 4.5.2 - Necrófila | 03 | 2,5 |
| 4.6 - Conteúdo onírico de gratificação | 01 | 0,6 |
| 5.0 - Estratégias Psicológicas de Enfrentamento | | |
| 5.1 - Resolução de problemas | 02 | 1,2 |
| 5.2 - Fuga ou esquiva | 08 | 5,0 |
| 5.3 - Busca de controle das emoções | 01 | 0,6 |
| 5.4 - Focalização no positivo | 02 | 1,2 |
| 5.5 - Omissão/controle de informações a terceiros | 04 | 2,5 |
| 5.6 - Desenvolvimento de ações educativas (coping comportamental) | 04 | 2,5 |
| 5.7 - Religiosas | 01 | 0,6 |
| 5.8 - Otimismo irrealista | 02 | 1,2 |
| 6 - Vida profissional | | |
| 6.1 - Pré-mórbida | 07 | 4,3 |
| 6.2 - Pós-mórbida | 05 | 3,1 |
| 6.3 - Perda do status profissional | 02 | 1,2 |
| 7.0 - Discriminação (alo-discriminação) | 09 | 5,5 |
| TOTAL | 162 | 99,3 |

A seguir, encontram-se as descrições das categorias e sub-categorias temáticas. Tais descrições basearam-se num exercício de definição operacional do termo, muitas vezes, orientado pela literatura consultada. Cada descrição acompanha um exemplo do seguimento extraído do texto (entrevista transcrita). Quando houve a produção de uma sub-categoria temática, o exemplo foi apresentado após sua descrição.

Descrição das Categorias e Sub-categorias Temáticas de Qualidade de Vida de Portadores de HIV/AIDS

=====

1 - Percepção do Estado da Saúde Geral, da Forma de Contaminação e do Prognóstico: Refere-se à percepção da forma que possa ter ocorrido a contaminação pelo HIV, à compreensão do participante acerca da condição atual do conjunto de fatores que compõem a sua saúde biopsicosocial e à percepção do sujeito, quanto ao desfecho de sua condição de saúde.

1.1 - Momento do Diagnóstico - Refere-se à compreensão do sujeito acerca da condição do conjunto de fatores que compõem a sua saúde biopsicosocial no momento da comunicação médica da soropositividade. Em geral, tal compreensão foi insatisfatória.

“(...) fiquei sabendo que eu tava com AIDS, HIV, minha saúde abalou muito, porque daí entrou a depressão, mais a doença e mais a solidão, aí começou, acumulou tudo, entendeu, aí eu não tomava medicamento, mais diarreia, aí eu cheguei no baque mesmo...”. (S13, p. 9).

1.2 - Atual - Refere-se à compreensão do participante acerca da condição atual do conjunto de fatores que compõem a sua saúde biopsicosocial.

1.2.1 - Satisfatória: Refere-se a uma compreensão positiva do sujeito acerca da condição atual do conjunto de fatores que compõem a sua saúde biopsicosocial.

“o, atualmente eu tô bem (...)” . (S1, p. 1)

“(...) sobre a minha saúde tô bem...”. (S14, p. 1).

“(...) eu já tô mais engordando, tô engordando na média de meio quilo, cinco a cada dez dias meio quilo, entendeu? Melhorou bastante (...)”. (S13, p. 8).

1.2.2 - Insatisfatória: Refere-se a uma compreensão negativa do sujeito acerca condição atual do conjunto de fatores que compõem a sua saúde biopsicosocial.

“Às vezes, hoje mesmo, tô sentindo, tô sentindo, sabe, tô sentindo um nó”. (S3, p.1).

“Eu sinto que tô ficando cada vez mais assim, sobre, termo de trabaiá mesmo tô ficando cada vez mais acabado, né...”. (S7, p. 3).

“Já tive hepatite, tenho convulsão convulsiva, agora saiu uma do coração que também que é (...) como é que fala, é, (...) respiratória, é, não do coração”. (S12, p. 1).

1.3 - Prognóstico: Diz respeito à percepção do sujeito quanto ao desfecho de sua condição de saúde. Tal percepção pode ser positiva ou negativa.

“E assim na matéria de saúde é porque a gente vai tomando remédio vai saindo assim as oportunista. E aquilo traz muita preocupação pra gente, devido a gente num conhece o caso ainda, né”. (S4, p.2).

“(...) mas eu creio que na hora que começa a tomar esses remédio melhora né?”. (S7, p.3).

“Eu sinto que tô ficando cada vez mais assim, sobre, termo de trabaiá mesmo tô ficando cada vez mais acabado, né...”. (S7, p. 3).

1.4 - Forma de Contaminação: Refere-se à percepção da forma com que possa ter ocorrido a contaminação pelo HIV.

“(...) eu fui usuário de droga e o sexo também (...). Então eu acredito que seja por um desses caminhos, mas certeza eu não tenho”. (S1, p. 12).

“(...) porque foi uma coisa que aconteceu com meu marido, usou droga injetável, né, com quem tinha e passou pra mim, na gravidez do menino não falou nada pra nós, então eu fui saber depois que ele faleceu, que já tava na fase final, aí que eu fiquei sabendo”. (S14, p. 4).

“(...) eu descobri que foi meu esposo que passou pra mim (...)”. (S15, p. 1).

2 - Efeitos Colaterais dos medicamentos: Referem-se aos sintomas demonstrados depois da administração dos medicamentos anti-retrovirais.

“ (...) Ah, tem é ... é mais psicológico né ... todo dia a noite, pesadelo”. (S2, p. 1).

“Tem. (...) Bom, é uma agonia, um nervoso (...) tem efeito”. (S14, p. 4).

“Tem, tem uns que dá insônia, tem um que te dá pesadelo”. (S17, p. 6).

3 - Suporte Social: diz respeito ao conjunto de recursos (materiais, relacionais, outros) que a pessoa dispõe.

3.1 - Natureza: Refere-se à especificidade do suporte social recebido.

3.1.1 - Casa de Apoio: Refere-se ao grau de conforto da estrutura física e humana da instituição de apoio ao doente de Aids.

3.1.1.1 - A Estrutura Física - Refere-se ao conforto da estrutura física, relacionado às condições (logística, utensílios e outras) da instituição de apoio ao doente de Aids.

“(...) Também aqui a essa casa de apoio que tem sido básico na minha vida”. (S1, p. 1).

3.1.1.2 - A Estrutura de Pessoal – Refere-se ao conjunto de pessoas que trabalham (funcionários, voluntários e outros) na casa de apoio, que funcionam como o seu recurso humano.

“(...) Graças a Deus e a ajuda do pessoal também que ajuda muito a gente (...)”. (S1, p. 1).

“Não recebo apoio de ninguém. Único apoio que tô recebendo é aqui do pessoal aqui graças a Deus nós recebemos um apoio bem apoiado mesmo... trata a gente muito bem, preocupado com a gente, a saúde da gente...”. (S7, p.10).

“(...) a menina arrumou um carrinho pra mim, doou roupinhas, cesta, porque isso eu nem tinha, igual tô agora, e ela me ajudou demais conta, e eu achei apoio aqui, demais mesmo”. (S15, p. 4).

3.1.2 - Conjugal: Refere-se ao apoio do cônjuge.

“Atualmente eu tenho uma companheira...que me dá muito apoio”. (S1, p. 5).

3.1.3 - Grupo de amigos: Refere-se ao apoio recebido procedente da rede de amigos.

“Continua do mesmo jeito, até melhor, fica até mais sólido”. (S2, p. 3).

“(...) uma amiga que ela já foi até criada junta, é a única que me dá muito apoio”. (S15, p. 4).

3.2 - Utilização do Suporte Social: Trata-se da descrição da frequência com que o sujeito utiliza o suporte social, seguindo uma unidade básica (dia, mês, ano). *“Geralmente, é, é, é épocas assim venho num dia, volto no outro fico dois, três dias, né, mas tem época também que eu preciso ficar até quatro, cinco às vezes até uns quinze dias, entendeu?”*. (S1, p.1).

3.3 - Motivação para aproximação: Refere-se aos elementos que desencadeiem a busca do portador de HIV/Aids pelo suporte social.

“parece que quando a dificuldade chega parece que une, né, (...) você na dificuldade, a convivência se torna mais rígida, mais firme né”. (S1, p. 6).

“achei melhor ter uma companhia para que eu pudesse me trazer ânimo, me trazer incentivo”. (S1, p. 7).

3.4 - Motivação para afastamento do suporte social: Trata-se do quanto o portador de HIV/Aids avalia como satisfatório ou insatisfatório o afastamento de pessoas que constituem sua rede de suporte social.

“(...) a minha família, também, todo mundo ficou assim, sabe, escolhendo copo, comprando copo, tudo separado, então foi isso que foi me abafando, abafando, e eu afastei de todo mundo”. (S3, p. 2).

“Não porque eu não procuro, eu afastei, não foi eles que afastou não, eu que desafastei deles pra num dá trabalho, sabe, porque, sei lá, eles pensam diferente, né todos cabeça, né todos cérebro que pensa igual, né, porque tem gente que pensa com preconceito, discriminação (...)”. (S12, p. 2).

3.5 - Grau de satisfação com o suporte social: Trata-se da percepção do portador de HIV/Aids do quanto a sua rede de suporte social lhe traz benefícios ou não.

“Questão da família é muito chato, porque na hora que você precisa da família, a família não quer te ajudar, não te ajuda, num te dá um apoio, né, que você precisa, emocional, apoio de família mesmo, um carinho que você não tem, é muito difícil, pra gente”. (S17, p. 2).

4.0 - Aspectos Psicológicos - Referem-se ao conjunto de fatores emocionais, cognitivos e comportamentais, específicos ou não, observados e relacionados à condição de ser portador de HIV/Aids.

4.1 - Adesão ao Tratamento Médico - Refere-se ao comprometimento efetivo do sujeito na realização do tratamento médico. Pode ser de **Aderência** (Corresponde a maior parte das prescrições médicas) ou de **Não- Aderência** (Não corresponde ou altera por conta própria as prescrições relativas tanto ao uso de medicações e/ou dietas especiais, quanto aos hábitos de vida relacionados a sua condição médica).

“(...) É desde que eu comecei esse tratamento eu sempre coloquei dessa maneira, primeiro a saúde e depois o resto”. (S1, p.5).

“Eu tô fazendo o tratamento, né, eles tão me acompanhando pra vê, mas eu não tô tomando remédio (...)”. (S15, p. 2).

“Não comecei a toma os medicamento do HIV por relaxo”. (S5, p.1).

“(...) eu abandonei o tratamento(...)”. (S17, p. 6).

4.2 - Percepção do próprio temperamento - Refere-se à compreensão do sujeito a respeito do conjunto de fatores psicológicos mais estáveis e/ou constitucionais que definem seu humor.

“(...) eu sou assim muito paciente, vejo o lado prático”. (S1, p. 5).

“Eu fico perturbado, eu fico mei... dá ansiedade, né?”. (S8, p.9).

4.3 - Comportamento social: refere-se às atividades sociais praticadas pelo sujeito junto aos pares, pequenos ou grandes grupos. Pode ser pré-mórbido (atividades sociais praticadas pelo sujeito junto aos pares, pequenos ou grandes grupos antes da contaminação pelo HIV) ou pós-mórbido (atividades sociais praticadas pelo sujeito junto aos pares, pequenos ou grandes grupos após a contaminação pelo HIV).

“(...) porque eu, eu sou difícil porque eu sempre vivi sozinho”. (S1, p. 6).

“(...) eu vou ao abrigo visitar os velhinho, indoso, né, sempre ajudo um amigo meu que tem o mesmo problema ...”. (S14, p. 2).

4.4 - Fantasias relativas a perdas: Refere-se ao conjunto de impressões ou de expectativas do indivíduo distorcidas ou não, prováveis ou não, relativas a sua condição

de portador de HIV, específicas ao sentimento de perdas materiais, emocionais, status e relacionais.

“(...) o meu medo é perder o que tá tendo”. (S1, p. 6).

“... eu ficava muito ansioso, quando é que eu vou morrer... eu chegava assim, acordava de manhã e sonhava será que é hoje, aí chegava de noite aí eu agradecia”. (S2, p.12).

4.5 - Atitude frente à vida: Trata-se de uma forma predominante e regular que o portador de HIV/Aids adota frente à vida em geral.

4.5.1 - Biófila: predomínio das atitudes e pensamentos promotores de vida.

“(...) eu sempre enxerguei a vida assim de uma maneira realista”. (S1, p. 6).

“(...) hoje eu quero é viver ...”. (S17, p. 1).

4.5.2 - Necrófila: predomínio das atitudes e pensamentos promotores de morte ou aniquilamento.

“(...) Tem hora que, sei lá, uma coisa... tem hora que dá vontade de morrer, sabe? Esses dias me deu um canto que eu fiquei com vontade de morrer. Falo “não, então eu morro logo”.(S3, p.2).

“É agora que eu vô morrer!”. (S3, p.7)

“(...) dava vontade de suicidar, pulá embaixo da carreta, suicidá, dá um tiro na cabeça”. (S12, p. 2).

“(...) que eu pensava que qualquer momento eu ia morrer(...)”. (S15, p. 2).

4.6 - Conteúdo onírico de gratificação: Trata-se do conjunto de elementos atribuídos diretamente aos sonhos e relacionados a uma gratificação ou realização de um desejo ou suprimimento de uma necessidade.

“(...) ontem tive um sonho até gostoso. Tava sonhando que tava sendo rico. Comprei uma fazenda, disse: eita, que pesadelo bom”. (S2, p. 2).

5.0 - Estratégias Psicológicas de Enfrentamento: Tratam-se das formas diversificadas que o portador de HIV/Aids adota para lidar e/ou gerenciar as situações de estresse.

5.1 - Resolução de problemas: Quando estratégias de enfrentamento são direcionadas frontal e objetivamente para resolver ou gerenciar o problema que constitui o estresse.

“(...) se o problema existe a gente não pode virar as costas pra ele ou tampar as vista ou procurar jogar no ombro de outro(...)”. (S1, p. 11).

“(...) porque a gente tem que correr atrás pra sobreviver mais uns tempos, né”. (S18, p. 2).

5.2 - Fuga ou esquiva: Trata-se do comportamento de distanciamento ou de negação total dos fatores estressores associados a sua condição de portador de HIV/Aids.

“(...) Tenho minha mãe que tá passando grandes dificuldades... meus irmãos não reconhece a autoridade da mãe ... e eu inclusive saí de lá devido a isso, porque eu não tolerava falta de respeito para com ela”. (S1, p. 6).

“(...) A doutora, então ela achou que teria que começar, ela chegou a prescreve e eu tomei e num dei continuidade. Eu não preciso desse negócio não. Por conta própria eu abandonei”. (S2, p. 4).

5.3 - Busca de controle das emoções: Trata-se do conjunto de ações internas ou externas que o indivíduo desencadeia buscando alterar ou manter uma dada qualidade de suas emoções.

“(...) eu controlo(...)”. (S12, p. 6).

5.4 - Focalização no positivo: Quando a estratégia para enfrentar o estresse evidencia ou destaca fatores mais satisfatórios próprios ou afins daquela situação de estresse.

“É eu penso muito positivo, peço muito pra Deus pra tudo dar certo (...)”. (S5, p.2).

“Rezo muito e quando não estou bem procuro so pensa em coisas boas (...)”. (S5, p.1).

5.5 - Omissão/controle de informações a terceiros: Quando a estratégia adotada para diminuir o estresse é controlar informações relativas a sua condição, estabelecendo critérios para que as mesmas sejam ou não socializadas.

“Não assim, eu, eu procuro me preservar, né. Eu acho que se num é necessário num precisa tá abrindo a boca ao mundo”. (S1, p. 9).

“eu não contei pra ninguém”. (S5, p. 1).

“(...) por isso não gosto de contar pra ninguém, só com as pessoas preparadas”. (S5, p. 1).

“(...) tenho muito medo de falar e assim (...)”. (S17, pág. 4).

5.6 - Desenvolvimento de ações educativas (coping comportamental): Quando o portador de HIV/Aids, para enfrentar sua situação, fala de sua experiência para outras pessoas, em caráter pedagógico.

“É... faço palestra. Faço prevenção. Em escola, empresa”. (S2, p. 4).

5.7 - Religiosas: Quando a forma de reduzir o estresse é buscar práticas relacionadas à religiosidade, sendo elas relacionadas ou não à igreja.

“Eu oro, leio a bíblia, muito. É... quando as depressões me batem eu leio a bíblia, só ela que leio muito provérbio, gosto muito, aí vai passando, vai passando(...)”. (S3, p. 8).

“eu era muito confuso em relação a religião, num acreditava em nada...”. (S2, p. 5).

5.8 - Otimismo irrealista: Quando o indivíduo, para reduzir o estresse cria a possibilidade de desfechos satisfatórios destituídos ou não respaldados pela realidade.

“(...) É como se nunca fosse acontecer comigo”. (S2, p. 2).

“(...)E eu que pensei que isso nunca ia acontecer comigo”. (S5, p. 1).

6 - Vida profissional: Trata-se da condição de trabalho profissional, não doméstico, do participante.

6.1 - Pré-mórbida: Trata-se da condição de trabalho profissional, não doméstico, do participante antes da contaminação pelo HIV.

“Eu era musculoso, né, pára-quedista”. (S2, p. 4).

“Eu trabalha num circo, trabalhei no Circo de Roma, no Circo Espacial do Beto Carreiro, e nós tava em Uberaba, perto de Uberlândia”. (S12, p. 2).

6.2 - Pós-mórbida: Trata-se da condição de trabalho profissional, não doméstico, do participante após a contaminação pelo HIV.

“(...) faço uns artesanato, quando eu tô em casa ...”. (S12, p. 3).

6.3 - Perda do status profissional: Refere-se a apreciação do indivíduo do quanto e do como foram alteradas a sua posição (econômica, afetiva, social e outras) nos grupos a que pertencem.

“Consegui tal, aí consegui chegar ali estudando, conquistando tal, na hora que cheguei lá fui podado assim, arrancado”. (S2, p. 7).

“Fiquei assim em dúvida. Será que ele me dispensou é porque eu tenho esse problema de saúde, ou será porque ele tava cum medo de eu subi em cima do andaime, mesmo, será que era isso mesmo? Aí eu fiquei assim em dúvida, mas também, eu num me abati por aquilo não, abati por aquilo não, levantei a cabeça e (...) sabe (...) num, aí...”. (S6, p. 4).

7.0 - Discriminação (alo-discriminação): Trata-se do sentimento ou da percepção do portador de HIV/Aids do como ele é diferenciado, por terceiros, em função de sua condição.

“(...) Ah, sente na pele. Todas as formas né, é ... tanto na parte de vivência, né, profissional, então todas as formas eu senti discriminação”. (S2, p. 3)

“Comprava de mim, comprava, aí, e, foi indo foi bem. Aí quando todo mundo me descobriu aí começou afastar, afastar, num comprava nada, eu fazia as coisa e não vendia, aí eu já ia terminar ou vender lá, porque ninguém sabia né, aí eu vendi, aí foi me dando uma frustração (...)”. (S3, p. 6).

=====

Os dados relativos ao WHOQOL - 100 foram analisados por meio de estatística descritiva (média e desvio-padrão) das dimensões de Qualidade de Vida e das variáveis sócio-demográficas e clínicas (sexo, idade, escolaridade, estado civil, religião, renda familiar, dependentes, existência de outro portador na família, procedência, estado

clínico médico objetivo, tratamento clínico atual e acompanhamento multiprofissional atual).

Como pode ser observado na Tabela 4, são apresentadas as médias e os desvios-padrão de cada uma das facetas e domínios avaliados pelo WHOQOL-100. Observa-se que, para o cálculo das médias, foram consideradas as questões invertidas. Por exemplo, na questão F1.2 (Você se preocupa com sua dor ou desconforto físicos?), a escala das respostas varia de **nada** (resposta que indica melhor qualidade de vida relacionada ao item e que recebe score 1) a **extremamente** (resposta qualitativamente negativa e que recebe score 5). Por outro lado, na questão G4 (Quão satisfeito/a você está com sua saúde?), a escala das respostas varia de **muito insatisfeito** (resposta que indica pior qualidade de vida, relacionada ao item e recebe score 1) a **muito satisfeito** (resposta qualitativamente positiva e que recebe score 5). Assim, para se proceder ao cálculo das médias foram observadas as questões invertidas.

Desta forma, conforme a Tabela 4, observa-se que entre as facetas indicadoras de qualidade de vida, 63% apresentaram-se acima da média (estado de saúde, otimismo em relação à vida, concentração, outras), 29% abaixo da média (sono, satisfação com a rede de suporte social, lazer, outras) e 8% na média (capacidade para o trabalho e ambiente físico), considerando-se a escala de 1 a 5 pontos. Segundo Fleck e cols. (1999), a cada ponto corresponderia a manutenção de cerca de 20% em qualidade de vida, ou seja, o ponto 1 da escala corresponde a 0% de qualidade de vida e o ponto 5 a 100% na qualidade de vida, considerando-se o item específico avaliado.

Quanto aos domínios (Tabela 4), todos se encontram acima da média, destacando-se o da Espiritualidade/religiosidade e Crenças que chega a média de 4,2.

Tabela 4 - Média e Desvio Padrão das Facetas e Domínios do WHOQOL-100, obtidos junto a portadores de HIV/Aids (N=18)

| FACETA | Média | Desvio Padrão |
|--|--------------|----------------------|
| 1 - Estado de saúde | 3,5 | 0,90 |
| 2 - Disposição | 2,7 | 0,85 |
| 3 - Sono | 2,8 | 1,14 |
| 4 - Otimismo em relação à vida | 3,3 | 0,98 |
| 5 - Concentração | 3,4 | 0,45 |
| 6 - Auto-estima | 3,8 | 0,81 |
| 7 - Aparência | 3,5 | 0,67 |
| 8 - Depressão | 3,7 | 0,78 |
| 9 - Autonomia | 3,4 | 0,83 |
| 10 - Atividades da vida cotidiana | 3,2 | 0,66 |
| 11 - Necessidade de medicamentos/tratamento médico | 3,8 | 0,87 |
| 12 - Capacidade para trabalho | 3,0 | 1,04 |
| 13 - Suporte social | 3,5 | 0,97 |
| 14 - Satisfação com rede de suporte social | 2,7 | 1,09 |
| 15 - Vida sexual | 3,2 | 0,96 |
| 16 - Segurança física | 2,6 | 0,52 |
| 17 - Condição de moradia | 3,2 | 1,14 |
| 18 - Situação financeira | 2,0 | 0,77 |
| 19 - Satisfação com serviços de assistência | 3,5 | 0,86 |
| 20 - Capacidade de aprendizado | 3,6 | 0,97 |
| 21 - Lazer | 2,9 | 0,82 |
| 22 - Ambiente físico | 3,0 | 1,01 |
| 23 - Meios de transporte | 2,5 | 1,06 |
| 24 - Valorização de crenças | 4,2 | 0,84 |

DOMÍNIO

| | | |
|--------------------------------------|-----|------|
| 1 - Físico | 3,0 | 0,49 |
| 2 - Psicológico | 3,6 | 0,46 |
| 3 - Nível Independência | 3,4 | 0,44 |
| 4 - Relações Sociais | 3,2 | 0,66 |
| 5 - Meio Ambiente | 2,9 | 0,56 |
| 6 - Espiritualidade/religião/crenças | 4,2 | 0,84 |

DISCUSSÃO

Não há como negar que portar o HIV e/ou ser doente de Aids tem um impacto sobre a percepção da qualidade de vida (QV). Ainda que pese o fato da qualidade de sua avaliação estar relacionada às propriedades dos instrumentos – portanto, urgindo a necessidade de escolha de instrumentos de avaliação que sejam robustos em suas propriedades psicométricas e/ou em conteúdos que possam abarcar as principais áreas já apontadas pela literatura internacional sobre o assunto - tem-se que considerar, também, as características próprias da enfermidade, que envolvem um conjunto de fatores adversos que pressupõem alguma perda e convivência com adversidades. Outro fator relevante é a avaliação da QV sendo realizada pelo próprio indivíduo, pois é ele quem vivencia sua enfermidade e as adversidades dela decorrentes. Esse fato demonstra, de acordo com Grau (1998), que a QV envolve aspectos subjetivos e objetivos pertencentes ao indivíduo e experienciados de maneiras diferentes por cada um.

No campo da saúde, a discussão sobre QV dos enfermos crônicos é promissora. Envolve questões afins à configuração psicológica de cada um, dentro de estruturas social, política e histórica definidas, sendo que tais fatores (internos e externos à pessoa) se vêem continuamente interligados. No mesmo sentido, buscam os estudos em Psicologia da Saúde compreender, por meio da descrição e da análise das questões relacionadas ao HIV/Aids, como as características de tal condição de enfermidade impactam o desenvolvimento natural (ou esperado) dos indivíduos. Neste sentido, adoecer é fator inibidor do desenvolvimento humano.

Características sócio-demográficas, que se destacam pela diferença de gênero, pauperização, pouca instrução educacional e pouca compreensão de questões afins ao binômio saúde-doença, entre outras, podem compor um cenário desprivilegiado que se agrava na presença do diagnóstico de HIV e/ou Aids.

Especificamente, nesta investigação (que teve por objetivo a descrição e a análise qualitativa e quantitativa de dimensões da qualidade de vida de portadores de HIV/Aids, comparando-as com aspectos sócio-demográficos e clínicos; bem como objetivando identificar e descrever as estratégias de enfrentamento psicológico dos mesmos) observou-se uma realidade sócio-demográfica e de condições de saúde que causou impacto negativo na percepção da qualidade de vida dos participantes.

Em relação ao sexo dos participantes da amostra, 61,1% foram masculinos e 38,9% femininos. Esse fato vem ao encontro dos dados do Brasil (2005) que, do início de 1980 a julho de 2005, catalogou o diagnóstico de 371.827 casos de Aids; cerca de 30.886 novos casos foram diagnosticados no ano de 2004. Destes, 12.451 (40%) foram diagnosticados em mulheres e 18.395 (50%) em homens.

Considerando que quase 40% da amostra são do sexo feminino, e que a mesma é carente de recursos financeiros, além de possuir pouca escolaridade, esse dado pode demonstrar não só a falta de informação dessas mulheres em relação à prevenção do HIV/Aids e em relação às co-morbidades. Observou-se que a maioria dos relatos nas entrevistas, demonstraram dificuldade das mulheres de discutir com o parceiro o uso do preservativo.

Com relação à idade, os resultados desta investigação demonstraram que a maioria dos participantes encontrava-se na faixa etária de 35 a 45 anos, fato esse que corrobora

os dados do Brasil (2003), em que os casos de Aids, no sexo masculino, diagnosticados entre os anos 1980 e 2003 totalizam 220.783 casos em todas as faixas etárias, sendo a mais acometida a de 25 a 49 anos, na qual estão 79% dos casos da doença nos homens.

Essa constatação demonstra que o HIV/Aids está acometendo uma parcela muito jovem da população, dado que se converte em uma preocupação com a disponibilidade de informações, por ser essa faixa etária, entre 35 a 45 anos, a sexualmente mais ativa. Considerando-se uma média de dez anos para a manifestação dos primeiros sintomas do HIV/Aids, devido ao período de latência da doença, é de se supor que a maioria dos participantes tenha sido contaminada pelo HIV na fase de adolescência e/ou início da fase adulta. Essa situação alerta para a necessidade de prevenção primária, ou seja, para uma maior divulgação de informações e elaboração de programas de prevenção voltadas a adolescentes que estão iniciando a vida sexual.

Em relação ao estado civil, percebe-se que a maioria dos participantes relata viver sozinha (55,6%). Esse dado sugere uma certa fragilidade do suporte social dos participantes, fato que pode estar relacionado com o estudo de Dias (1993). A autora relata que o diagnóstico de HIV+ provoca a eclosão de conflitos internos muito profundos e anteriores e que agora, além de toda a carga de angústia que mobilizam por si só, são expostos e carregados de julgamentos, valorizações públicas, sociais e morais. O paciente se depara com uma situação de discriminação, tendendo a se isolar.

O estudo feito por Cruz (2005) mostrou que a família deixou de ser aquele núcleo constituído unicamente por casamento formal; as unidades familiares são diversificadas quanto a sua formação. No que se referem aos dados dos portadores entrevistados nesta investigação, percebe-se que, na maioria das vezes, os sujeitos constituem-se como

família, ainda que nem sempre com situação formalizada (registrada). Neste aspecto, observa-se, também, que um portador é o suporte social do outro (44,4%), fato que pode acarretar uma aproximação do suporte social, pela identificação, por viverem a mesma condição clínica e, em outros casos, em dificuldade econômica.

Com relação à escolaridade, a incidência de Aids vem aumentando tanto em homens, quanto em mulheres com até oito anos de estudo. Indicadores de baixa escolaridade e classe social são inversamente proporcionais à possibilidade de negociação com o parceiro sobre o uso do preservativo, ou seja, quanto menor a escolaridade e o nível sócio-econômico, menor a capacidade de negociar o uso do preservativo (Brasil, 2003). A escolaridade dos participantes desta investigação demonstra que 55,6% possuem até a oitava série. Outro estudo, realizado por Fonseca e cols. (2000), apresenta dados que vão em direção aos encontrados nesta pesquisa. Este autor (2000) considerou a existência da tendência ao acometimento de indivíduos com menor grau de instrução, o que indica que a epidemia de Aids segue em direção às camadas menos favorecidas da população, ou seja, com menor escolaridade, usualmente associado a um processo de pauperização dos atores da epidemia. Cruz (2005) mostrou também que a epidemia segue em direção a segmentos mais desfavorecidos da população.

O baixo nível educacional dos participantes, ligado à carência econômica, pode gerar um cenário de dificuldades por eles percebido. As adversidades encontradas pelos mesmos no meio social são inúmeras: não conseguem trabalho e, quando o têm, muitas vezes se sentem discriminados, por serem portadores do HIV/Aids.

Todos os participantes desta investigação, ainda, identificaram-se com alguma crença religiosa. Esta busca pode não ter se dado somente pela presença da doença.

Assim, sugere-se que a religião é uma variável importante para a definição de qualidade de vida das pessoas em geral. Ainda que haja uma nítida definição do campo de ação dos psicólogos da saúde em relação ao trabalho com a população portadora de doenças crônico-degenerativas, cada vez mais, espera-se que haja, por parte daquele profissional, uma maior reflexão acerca do papel da espiritualidade de cada um (nas suas diversas expressões), relacionada à percepção de uma vida mais ou menos saudável; e mais ou menos com sentido.

Em muitos relatos, a religião se mostrou como uma forma de enfrentamento que auxilia de maneira satisfatória na redução de ansiedade. Muitos participantes relatam que, após a contaminação, ficaram mais religiosos, demonstrando a utilização do *coping* religioso, o que pode ser exemplificado pelos relatos dos sujeitos 2 e 3: “*eu era muito confuso em relação à religião, num acreditava em nada...*”. (S2, p. 5)... “*Eu oro, leio a bíblia, muito. É... quando as depressões me batem eu leio a bíblia, só ela que leio muito provérbio, gosto muito, aí vai passando, vai passando(...)*”. (S3, p. 8).

Quanto à renda familiar, a maioria dos participantes (cerca de 80%) vive com menos de três salários mínimos. Considerando que mais da metade dos portadores mantém um ou mais dependentes que vivem da mesma renda, e considerando que 44,4% dos participantes têm um segundo portador de HIV/Aids na família, há de se supor que estas pessoas necessitam de um fortalecimento na sua rede de suporte social, que pode ser realizado pelas casas de apoio, que atuam na prevenção e no controle da infecção pelo HIV/Aids. Mas o que se percebe, atualmente, muitas casas de apoio têm dificuldades de atuar na prevenção do HIV/Aids, pois as pessoas que as procuram, na maioria dos casos, já se encontram infectadas. Então, elas acabam atuando mais no sentido de controlar a

infecção, por meio da divulgação de informações para os portadores que as freqüentam, dando-lhes apoio material, social e emocional.

Neste estudo, percebeu-se a importante função desempenhada por essas casas na melhoria da qualidade de vida dos portadores. A Casa de Apoio ao Doente de Aids (CADA), para muitos portadores, representava o único suporte social, de apoio material e emocional.

Finalmente, no que se refere aos dados sócio-demográficos, observa-se que 83,3% dos participantes vieram do meio urbano, e 16,7% do meio rural. A porcentagem representativa do meio urbano são de portadores procedentes de cidades do interior do estado e até mesmos de outros estados, o que vem a confirmar uma interiorização e “ruralização” da epidemia, já descrita na literatura.

É relevante ressaltar que os participantes, por serem provenientes do interior do estado e da zona rural, têm dificuldades de realizarem um acompanhamento multiprofissional adequado. Muitos deles não fazem uso de uma dieta adequada pela carência econômica e, ainda, não fazem uso de preservativos em todas as relações sexuais, aumentando, assim, a vulnerabilidade orgânica e podendo transmitir o HIV para outros. Assim, para compensar, em parte, a falta de um acompanhamento multiprofissional no local de origem, eles podem ter nas casas de apoio um suporte para suprir tal necessidade.

Quanto aos dados qualitativos, pela análise de conteúdo das entrevistas semi-estruturadas, foram obtidas sete categorias temáticas, sendo as mais significativas: as Estratégias Psicológicas de Enfrentamento, sendo a Fuga ou Esquiva a mais significativa (5,0%); a Percepção do Estado de Saúde Geral, da Forma de Contaminação e do

Prognóstico – Atual - Insatisfatória (7,4%); os efeitos colaterais dos medicamentos (8%); a adesão ao tratamento médico (8%); a discriminação (5,5%) e a perda do *status* profissional (1,2%).

Em relação à estratégia de enfrentamento, os resultados da pesquisa demonstraram que a mais utilizada pelos participantes foi a de fuga ou esquiva (5,0%), seguida do *coping* comportamental (2,5%), omissão de informações a terceiros (2,5%), otimismo irrealista (1,2%), resolução de problemas (1,2%), *coping* religioso (0,6%), focalização no positivo (1,2%) e controle de emoções (0,6%). De acordo com esses dados, pode-se afirmar que os participantes utilizam mais de uma estratégia de enfrentamento, o que impossibilita classificá-los em uma só categoria. Tal fato também sugere uma certa plasticidade no uso das estratégias frente a cada momento estressor do desenvolvimento da doença e/ou da assistência de saúde.

Segundo Billings e Moos (1981), o *coping* de evitamento refere-se às tentativas de evitar um confronto ativo com o problema, ou ainda de reduzir indiretamente a tensão emocional com atitudes comportamentais benéficas. Então, percebe-se que os participantes da pesquisa preferem não pensar que estão doentes como forma de reduzir o estresse.

As formas de se enfrentar o estresse sofrem influência da percepção do portador de HIV/Aids de possíveis discriminações. Por meio dos relatos apresentados em relação à alo-discriminação (5,5%), percebe-se que os participantes, para evitar esse tipo de preconceito, preferem não comentar sua condição atual de saúde com terceiros. Eles controlam informações relativas a sua condição, estabelecendo critérios para que as

mesmas não sejam socializadas, como pode ser observado no exemplo: “(...) *por isso não gosto de contar pra ninguém, só com as pessoas preparadas*”. (S.5, p. 1).

Os portadores que utilizam o *coping* de evitamento podem transmitir o HIV para outras pessoas, pois eles preferem não pensar que estão infectados. Eles preferem substituir o pensamento ou se esquivar de situações que lembrem as adversidades da enfermidade. Com isso, não realizam a prevenção terciária, ou seja, podem ajudar a difundir a epidemia, transmitindo o HIV para outros, e aumentar, inclusive, a vulnerabilidade do próprio organismo, quando tem relações sexuais com outros portadores.

Neste estudo, ainda que predominasse a estratégia de *coping* fuga ou esQUIVA (5,0%), outras modalidades também foram utilizadas. Da mesma forma, os dados relativos às estratégias de enfrentamento, encontrados por Cruz (2005), demonstraram que o método de *coping* mais utilizado pelas famílias e/ou portadores pesquisados, pela referida autora, foi o cognitivo (64%), com foco no problema (30%); porém, 62% não utilizavam nenhuma categoria de *coping* específica. Disto depreende-se, que as pessoas com HIV/Aids tendem a uma plasticidade nas formas adotadas para reduzirem o estresse provocado pelas condições clínicas e psicológicas atuais.

A maioria dos participantes percebeu o estado de saúde geral, a forma de contaminação e o prognóstico atual como insatisfatórios, ou seja, a compreensão do portador de HIV/Aids acerca do conjunto de fatores que compõem a sua saúde biopsicosocial no momento atual foi negativa. Esse fato pode estar relacionado aos efeitos colaterais dos medicamentos anti-retrovirais, pois cerca de 8,0% dos relatos feitos nas entrevistas mostraram a influência desses efeitos na qualidade de vida dos

participantes, tal como exemplificado na fala de um deles que ao comentar sobre a medicação afirmou: *“Tem (...) uns que dá insônia, tem uns que dá pesadelo”*. (S.17, p. 6). Apesar das apreciações negativas dos efeitos colaterais dos medicamentos sobre o domínio físico, percebe-se também que os portadores relatam que depois da terapia anti-retroviral houve uma melhora significativa neste mesmo domínio, atingindo, com isso, a outros domínios. Supõe-se que a QV estava condicionada por outros domínios o que, possivelmente, amenizou a percepção geral de perdas.

O estudo realizado por Elliott, Russo e Roy-Byrne (2002) demonstrou que uma efetiva terapia anti-retroviral pode melhorar os relatos de QV dos portadores de HIV/Aids.

A adesão ao tratamento médico não é, necessariamente, influenciada pelo estado de saúde geral e pelos efeitos colaterais. Pela análise realizada, observou-se que os participantes nem sempre correspondem e alteram, por conta própria, as prescrições relativas tanto ao uso de medicações e/ou dietas, quanto aos hábitos de vida, numa atitude de sujeito mais intra-ativo do que passivo. Tal dado pode ser observado pelo relato de um participante, que afirmou: *“(...) eu abandonei o tratamento (...)”*. (S.17, p. 6).

Percebeu-se que os participantes que avaliavam a assistência médica e social como positiva apresentavam uma maior aderência ao tratamento indicado. Esse fato pode ser observado nos relatos do sujeito 13: primeiro, ele se refere ao suporte social recebido pela casa de apoio *“(...) aqui num tem discriminação, todo mundo sabe, fulano sabe, siclano sabe, então aqui não tem aquele negócio de um ficar falando... Mais a vontade. Porque não tem aquele negócio de ficar escondendo. O diretor sabe que você toma*

medicamento, a cozinheira sabe que você toma, se tiver uma assistente social na Casa ela sabe, até ela cobra(...)". (S13, p. 7). E, depois ele menciona a sua aderência ao tratamento médico, mostrando como essencial para seu bem-estar. "*(...) já, já comecei a tomar o medicamento, sabe, de imediato(...)*". (S13, p. 2)... "*Ah, meu dia quando eu acordo tomo café, tomo os medicamentos, porque hoje em dia eu tô só, minha vida agora é só no medicamento*". (S13, p. 8).

Pode-se dizer que a adesão ao tratamento médico destes portadores é influenciada pelas conseqüências do mesmo, ou seja, se a terapia anti-retroviral apresenta resultados satisfatórios, melhorando assim a QV, a adesão acontece de uma forma satisfatória. Quando a terapia anti-retroviral provoca efeitos adversos, a tendência é não aderir ao tratamento ou não aderir a ele de maneira satisfatória.

Supõe-se que, antes de o comportamento de adesão se estabelecer entre os portadores, há uma percepção de ser aceito pelo outro (cuidador), de ser acolhido e não-discriminado. Parece que eles se sentem mais seguros e mais independentes em relação aos comportamentos que têm que adotar, quando se sentem aceitos.

A percepção do próprio temperamento, ou seja, a compreensão do sujeito a respeito do conjunto de fatores psicológicos mais estáveis e/ou constitucionais que definem seu humor pode estar relacionada com seu estado de saúde geral. Quando a compreensão do participante sobre seu estado de saúde é positiva, a percepção de seu temperamento é relatada de modo satisfatório, como pode-se ver no exemplo: "*(...) eu sou assim paciente, vejo o lado prático*". (S.1, p. 5). No entanto, esse mesmo participante também relatou que seu estado de saúde atual é satisfatório "*oh, atualmente eu tô bem (...)*". (S.1, p. 1).

Sentimentos de depressão podem ser associados à quantidade de dependentes que o portador de HIV/Aids possui. Esse fato deve-se à carência financeira apresentada pela amostra. Os participantes têm dificuldades para sustentar seus filhos, além de apresentarem preocupações constantes com o estado de saúde e com o prognóstico da doença. A incerteza do prognóstico pode levar a intensas preocupações com o cuidado dos dependentes. Por outro lado, quando esse portador recebe serviços de saúde de qualidade, ele parece ficar mais tranqüilo e confiante quanto ao bem-estar geral de um ente-querido, que também é portador do HIV/Aids.

Quando o portador percebe que suas necessidades são atendidas, ou seja, quando ele recebe serviços de qualidade relacionados a sua enfermidade, ocorre uma avaliação positiva da QV.

De acordo com Moreno-Jiménez, Hernández e Herrer (2005), as pessoas otimistas desenvolvem mais habilidades de enfrentamento do que as pessimistas, influenciando, assim, a melhora no estado de saúde. O estado de saúde é percebido de maneira satisfatória quando o otimismo faz parte da condição psicológica do indivíduo.

Os participantes que apresentam relatos de otimismo, em relação a sua enfermidade, avaliam a QV de forma positiva. Com isso, as dimensões da QV são influenciadas; eles percebem o estado de saúde de forma satisfatória, apresentam estratégias de enfrentamento adaptativas e apresentam um nível de independência maior em relação aos outros.

Outro conteúdo elaborado ao longo da entrevista foi a Discriminação, que pode estar relacionada à categoria de perda do *status* profissional (ou seja, a apreciação do indivíduo do quanto e do como foram alteradas a sua posição econômica, afetiva, social,

e outras, nos grupos a que pertencem). A relação entre a discriminação e a perda do *status* profissional pode ser analisada pela ocupação profissional; percebe-se que os participantes, antes da contaminação, possuíam ocupação profissional e, após a contaminação, a natureza do trabalho se modificou, passando para atividades que exigem menos esforços e pouca exposição social. Essa característica pode ser observada no depoimento seguinte: “(...) *faço uns artesanato, quando eu tô em casa...*” (S.12, p. 3).

Essa constatação vem confirmar a posição de Dias (1993), segundo a qual a sociedade sempre lidou com as doenças contagiosas num modelo de exclusão e isolamento. Sendo assim, certas enfermidades seriam, portanto, depositárias ideais para conteúdos, do coletivo e/ou do indivíduo, persecutórios, mobilizadores de reações e de movimentos paranóides.

Dias (1993) relata, ainda, que, na medida em que a Aids está associada a “comportamentos de risco” e à “transgressão”, o diagnóstico de HIV+ é carregado de uma intensa vivência de culpa. O paciente depara-se, em sua interação social, com uma experiência de exposição, de discriminação e de isolamento, que vem de encontro aos dados obtidos por meio da análise de conteúdo, a respeito da ocupação profissional.

De uma forma geral, os dados qualitativos mostram que a QV deste grupo de portadores de HIV/Aids é mediada por aspectos físicos, citados nos relatos de percepção geral do estado de saúde, estes na maioria tratados como insatisfatórios, e por aspectos psicológicos. Nos aspectos psicológicos, em geral, percebe-se a presença de relatos indicadores de sentimentos de depressão, de fantasias relacionadas a perdas e de comportamento social restrito, por parte dos participantes.

Percebe-se, então, um comprometimento significativo na QV da amostra, devido às dificuldades econômicas e sociais, que influenciaram os domínios da QV de uma forma geral. Os aspectos físicos e o nível de independência foram influenciados pela falta de recursos disponíveis para suprir necessidades básicas (alimentação, meios de transporte, lazer e outros), enquanto, os aspectos psicológicos sofreram influência das adversidades encontradas no manejo com a enfermidade, de se sentirem impotentes, sem condições adequadas para ter uma vida com conforto. Um domínio que amenizou o impacto negativo das carências enfrentadas pela amostra foi o da religiosidade, que se mostrou muito presente na maioria dos relatos. Os dados do WHOQOL - 100, também revelam a perda expressiva de QV nos domínios estudados.

Baseando-se nos escores do WHOQOL - 100, conforme sugerem os dados da Tabela 4, sobretudo quando se atém aos Domínios de QV, dentro do grupo estudado (N=18), houve, pelo menos, 20% de perda mínima em importantes dimensões da vida, sendo que, em geral, os domínios Físico, Psicológico, Nível de Independência/dependência, Relações Sociais e Meio Ambiente apresentaram perdas similares, mas que, necessariamente, não sugeriram comprometer ou inviabilizar a vida dos avaliados. Por outro lado, o menor impacto pôde ser constatado no Domínio da Espiritualidade, da Religiosidade e das Crenças.

A literatura (Grau, 1998; Costa Neto, 2002; Costa Neto & Araújo, 2003), desde os anos de 1970, tem destacado a presença dos denominados “mediadores de qualidade de vida”, ou sejam, fatores, circunstâncias ou processos que, quando presentes, e dependendo de sua característica, podem amenizar o impacto de uma adversidade na percepção de cada um sobre a própria qualidade de vida. Assim, por exemplo, no grupo

estudado (N=18), mesmo que a satisfação com a Rede de Suporte Social quase tenha atingido a média (M=2,7; DP=1,09), supõe-se que o Otimismo em Relação à Vida (M=3,3; DP=0,98) e a Auto-Estima (M=3,8; DP=0,81) ou outros fatores, ainda, podem indicar a existência de estratégias de enfrentamento psicológico adaptativas. Tal presença, possivelmente, minimiza o impacto de uma insatisfação com o suporte social, sendo este domínio apontado pela literatura como importante para se ter maior qualidade de vida.

Como já mencionado, as características sócio-econômicas do grupo estudado (N=18) revelam condições de vida de múltiplas carências e necessidades. Talvez, não por acaso, ficaram na média (Tabela 4) as avaliações sobre satisfação com a Rede de Suporte Social (M=2,7), Percepção da Segurança Física (M=2,6), Situação Financeira (M=2,0) e Satisfação com o Meio de Transporte (M=2,5). Tais carências, usualmente, são minimizadas por organizações de apoio ao portador de HIV/Aids, ainda que pesem críticas e/ou que seja questionado se tais instituições apenas mantêm uma relação de paternidade com seus clientes.

Reconhece-se que é polêmica a questão do paternalismo institucional, e que, talvez, com o decorrer só dos anos se poderá ter uma apreciação correta desse impacto. Por outro lado, em diversas realidades, muitas vezes, o suporte social familiar de um portador de HIV/Aids estará enfraquecido por ser um portador o cuidador do outro, conforme também demonstrado nos estudos de Cruz (2005). Sendo assim, supõe-se que, ainda que se busque aumentar níveis de consciência entre a população atingida pelo HIV/Aids, a realidade impõem necessidades que justificam a presença das ONGs e de outros movimentos sociais e/ou religiosos organizados.

Finalmente, pode-se destacar uma limitação desta investigação. Há de se evidenciar que os resultados encontrados não permitem generalizar sobre a qualidade de vida de todos os portadores de HIV/Aids atendidos por instituições não-governamentais de ajuda. Ainda que a metodologia escolhida tenha sido a da triangulação metodológica, ou seja, a combinação de instrumentos qualitativo e quantitativo, o número limitado de participante requer parcimônia em qualquer exercício de generalização.

Este estudo pode ser classificado como transversal. Neste sentido, há de se observar que a qualidade de vida dos participantes pode estar relacionada a tantos fatores e, necessariamente, os dados colhidos não representam aquilo que é mais constante e regular na vida dos portadores de HIV/Aids estudados. Em outros termos, é possível que, numa segunda avaliação, houvesse mudança do perfil do grupo investigado. Contudo, há de se recordar o que Grau (1998) apreciou sobre a instabilidade natural do constructo da qualidade de vida: ao longo da evolução de uma patologia, seu portador poderá experienciar distintas percepções de sua própria qualidade de vida, o que comprova sua condição mais processual e menos de produto.

Em relação aos instrumentos utilizados nesta investigação, destaca-se que os mesmos conseguiram atender aos objetivos propostos com algumas ressalvas. O WHOQOL - 100 proporcionou resultados significativos, referentes aos domínios da QV dos participantes, mas a extensão do mesmo dificultou sua aplicação, em função, também, da debilidade orgânica de alguns participantes, que não conseguiram completar todo instrumento no mesmo encontro.

A entrevista semi-estruturada atendeu às expectativas do estudo, conseguindo fornecer dados qualitativos suficientes para a realização da análise de conteúdo, e

formatação de um quadro indicativo da percepção de cada sujeito, em relação a sua própria qualidade de vida.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados alcançados nesta pesquisa não podem ser entendidos como imutáveis, devido à dinâmica da epidemia de HIV/Aids, que passa por modificações, tanto em seus aspectos epidemiológicos, quanto em seus aspectos psicossociais. Assim, o portador de HIV/Aids e seus familiares necessitam se adaptarem constantemente à situação de adoecimento.

Pelas análises realizadas, verifica-se que a avaliação positiva da qualidade de vida está ligada à satisfação com a rede de suporte social, ao recebimento de atendimento multiprofissional, ao nível de independência e à satisfação com a forma de enfrentamento dos problemas relativos à doença.

Pode-se dizer que o objetivo geral do estudo foi alcançado, pois possibilitou a descrição e a análise dos domínios da qualidade de vida dos portadores de HIV/Aids, atendidos pelo CADA. Os conhecimentos alcançados com essa pesquisa possibilitam sugestões e orientações para as equipes de saúde, visando melhorar as intervenções das mesmas, o que pode revestir-se em uma constante melhora na qualidade de vida dos portadores de HIV/Aids.

Entre as sugestões para as equipes de assistência ao portador de HIV/Aids, pode-se citar a necessidade de um espaço para oficinas terapêuticas, nas quais os portadores e familiares possam discutir e refletir sobre suas dificuldades e experiências com o preconceito, a sexualidade e suas limitações, a morte e a própria qualidade de suas vidas.

A criação de oficinas de produção é importante para promover a auto-estima, o otimismo em relação à capacidade laboral e o nível de autonomia do sujeito, pois muitos participantes se encontram desempregados e sem expectativa em relação ao trabalho.

Com a adoção de estratégias sistematizadas e planejadas, podem ocorrer modificações na visão paternalista das casas de apoio, que podem ser transformadas em casas de apoio social, emocional e político.

Acredita-se que esse estudo possa servir como referência para outras pesquisas sobre qualidade de vida e HIV/Aids, visando um entendimento, cada vez maior, de seus aspectos inerentes ou que sejam mais comumente associados. Assim, pensando no fato de que essa pesquisa tem caráter transversal, sugere-se também novos estudos de desenhos longitudinais sejam realizados, para que se possa avaliar a QV dos participantes por um espaço maior de tempo, descrevendo e entendendo as mudanças da avaliação pessoal que cada um faz acerca das dimensões que qualificam sua própria vida. Colocar o sujeito-enfermo no centro dessa discussão e valorizar o conhecimento que produzem ao apreciarem sua própria qualidade de vida é, de certa forma, redimensionar a sua condição de sujeito pensante, auto-determinado e intra-ativo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Almeida, M. F., Barata, R. B., Montero, C. V., & Silva, Z. P. (2002). Prevalência de doenças auto-referidas e utilização de serviços de saúde PNAD/1998, Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, 7 (4), 743-756.

Bardin, L. (1977). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.

Bayés, R. (1995). *Sida y Psicología*. Barcelona: Martínez Roca.

Bebbington, A. (2002). Reflexões sobre a relação norte - sul na construção de conhecimentos sobre as ONGs na América Latina. Em S. Haddad (org). *ONG e universidades: desafios para a cooperação na América Latina* (93-118). São Paulo: Editora Fundação Petrópolis.

Billings, A. G., & Moos, R. H. (1981). The role of coping responses and social resources in attenuating the stress of life events. *Journal of Behavioral Medicine*, 4 (2), 139-157.

Brasil. Ministério da Saúde (1988). *A Aids no Brasil* (pp.10-27). Distrito Federal.

Brasil. Ministério da Saúde (2003). A epidemia de Aids e as mulheres. Em C. Pimenta & K. Souto (orgs). *Práticas e diretrizes das DST/Aids entre mulheres* (pp. 17-21). Distrito Federal.

Brasil. Ministério da Saúde. (2005). 1ª a 26ª semanas epidemiológicas. *Boletim Epidemiológico Aids*, ano II, n. 1.

Bussing, R., & Johnson, S. B. (1992). Psychosocial Issues in Hemophilia before and After the HIV Crisis: A Review of Current Research. *General Hospital Psychiatry*, 14, 387-403.

Câmara, C., & Lima, R. M. (2000). Histórico das ongs/Aids e sua contribuição no campo das lutas sociais. Direitos Humanos, cidadania e Aids. *Cadernos Abong*, 28, 29-74.

Camargo Jr, K. R. (1986). Um Grupo Operativo com Hemofílicos. *Informação Psiquiátrica*, 5 (1), 20-24.

Canini, S. R. M. S., Reis, R. B., Pereira, L. A., Gir, E., & Pelá, N. T. R. (2004). Qualidade de Vida de indivíduos com HIV/AIDS: uma revisão de literatura. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 12 (6), 1-10.

Carrara, S., & Moraes, C. (1985). Um mal de folhetim. *Comunicações do ISER* 17, 20-26.

Chandra, P. S., Deepthivarma, K. R., & Thomas, T. (2003). Relationship of psychological morbidity and quality of life to illness – related disclosure among HIV - infected persons. *Journal of Psychosomatic Research*, 54, 199 - 203.

Cianciarullo, T. I. (2002). Compreendendo a família no cenário de uma nova estratégia de saúde. Em T. Cianciarullo & cols (Orgs.). *Saúde na família e na comunidade* (pp. 17-37). São Paulo: Robe Editorial.

Ciconelli, R. M. (1997). *Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida “Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36)”*. Tese (Doutorado em Medicina). São Paulo: Universidade Federal de São Paulo (EPM).

Costa Neto, S. B. (2002). *Qualidade de vida dos portadores de neoplasia de cabeça e pescoço: o bem-estar, o bem-ser, o bem-ter e o bem-viver*. Tese (Doutorado em Psicologia). Brasília: Universidade de Brasília.

Costa Neto, S. B., & Araújo, T. C. C. F. (2003). A multidimensionalidade do conceito de qualidade de vida em saúde. *Estudos Vida e Saúde*, 30 (1), 165-179.

Cramer, P., & College, W. (2000). Defense mechanisms in psychology today: further processes for adaptation. *American Psychologist Association*, 55 (6), 637-646.

Cruz, F. S. (2005). *Famílias vivendo com HIV/Aids em Campo Grande: estratégias de enfrentamento, apoio social e qualidade de vida*. Dissertação de Mestrado, Campo Grande: Universidade Católica Dom Bosco.

Cunningham, W. E, & cols. (1998). Constitutional Symptoms and Health - related Quality of Life in Patients with Symptomatic HIV Disease. *The American Journal of Medicine*, 104, 129-136.

Daniel, H., & Parker, R. (1990). *Aids, a terceira epidemia: ensaios e tentativas*. São Paulo: Iglu Editora.

Dias, E. A. C. (1993). O Profissional de Saúde Frente à Realidade AIDS: Algumas Considerações. *Revista de Psicologia Hospitalar*, 3 (1), 10-14.

Elliott, A. J., Russo, J., & Roy-Byrne, P. (2002). The effect of changes in depression on health related quality of life (HRQoL) in HIV infection. *General Hospital Psychiatry*, 24, 43-47.

- Fishbein, M. (2000). The role of theory in HIV prevention. *AIDS Care*, 12 (3), p. 273.
- Fleck, M. P. A.; Louzada, S.; Xavier, M.; Chachamovich, E.; Vieira, G.; Santos, L., & Pinzon, V. (1999). Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL - 100). *Revista de Saúde Pública*, 33 (2), 198-205.
- Fleck, M. P. A. (2000). O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL - 100): características e perspectivas. *Ciência e Saúde Coletiva*, 5 (1), 33-38.
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2000). Positive affect and the other side of coping. *American Psychologist Association*, 55 (6), 647-664.
- Fonseca, M. G.; Bastos, F. I.; Derrico, M.; Andrade, C. L. T.; Travassos, C., & Szwarcwald, C. L. (2000). AIDS e grau de escolaridade no Brasil: evolução temporal de 1986 a 1996. *Cadernos de Saúde Pública*, 16 (1), 1-20.
- Galvão, J. (2000). *Aids no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia*. São Paulo: ABIA/Editora 34.
- Galvão, M. T. G., Cerqueira, A. T. A. R., & Marcondes-Machado, J. (2004). Avaliação da qualidade de vida de mulheres com HIV/AIDS através do HAT-QoL. *Cadernos de Saúde Pública*, 20 (2), 430-437.
- Grau, J. A. A. (1998). Calidad de vida y salud: Problemas Actuales em su Investigacion. *II Jornada de Actualizacion en Psicologia*. Colombia: ALAPSA. Texto não-publicado.
- Larrabee, K. D; Monga, M; Eriksen, N., & Helfgott, A. (1996). Quality of Life

Assessment in Pregnant Women with the Human Immunodeficiency Virus. *Pregnancy and HIV*, 88, 1016-1020.

Lechner, S. C., Antoni, M. H., Lydston, D., Laperriere, Arthur.; Ishii, M., Devieux, J., Stanley, Heidi., Ironson, G.; Schneiderman, N.; Brondolo, E., Tobin, J. N., & Weiss, S. (2003). Cognitive- behavioral interventions improve quality of life in women with AIDS. *Journal of Psychomatic Research*, 54, 253-261.

Lessa, I. (2004). Doenças crônicas não-transmissíveis no Brasil: um desafio para a complexa tarefa da vigilância. *Ciência e Saúde Coletiva*, 9 (4), 931-943.

Ludke, M., & André, M.E.A. (1986). *A pesquisa em educação: abordagens qualitativas*. São Paulo: EPU.

Moreno-Jiménez, B., Hernández, E. G., & Herrer, M. G. (2005). Personalidad Positiva y Salud. Em L. Flórez-Alarcón; M. M. Botero & B. Moreno-Jiménez (Orgs.). *Psicología de la Salud - Temas actuales de investigación em Latinoamérica* (pp. 59-76). Bogotá: ALAPSA/BARRANQUILLA: UNINORTE.

Organização Mundial de Saúde. Grupo de Calidad de Vida. (1998). Qué Calidad de Vida? *Acta Psiquiátrica Psicológica da América Latina*, 44 (2), 185-186.

Parker, R. (2000). *Na contramão da Aids: sexualidade, intervenção e política*. São Paulo: Editora 34.

Pinheiro, F. A., Tróccoli, B. T., & Tamayo, M. R. (2003). Mensuração de Coping no ambiente ocupacional. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 19 (2), 153-158.

Rachid, M., & Schechter, M. (1997). *Manual de HIV/AIDS*. Rio de Janeiro: Revinter.

Rego, R. A, Bernardo, F. A. N., Rodrigues, S. S. R., Oliveira, Z. M. A, & Oliveira, M. B. (1990). Fatores de risco para doenças crônicas não-transmissíveis: inquérito domiciliar no município de São Paulo, SP (Brasil). Metodologia e resultados preliminares. *Revista de Saúde Pública*, 24, (4), 277-285.

Remor, E. A. (2002). Aspectos psicossociais na era de novos tratamentos da Aids. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 18 (3), 1-10.

Remor, E. A., Arranz, P., Gutierrez, F. O, & Donate, A. M. (2001). Percepção subjetiva de enfermidade na infecção por HIV e Aids: um estudo comparativo entre pacientes HIV+ com coagulopatias congênitas e sem elas. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 50 (5-6), 191-198.

Savoia, M. G. (2000). Instrumentos para avaliação de eventos vitais e de estratégias de enfrentamento (*coping*) em situações de estresse. Em C. Gorenstein.; L.H. Andrade & A. W. Zuardi (Orgs.). *Escalas de avaliação clínica em psiquiatria e psicofarmacologia* (pp.377-385). São Paulo: Lemos-Editorial.

Seidl, E. M. F., & Zannon, C. M. L. C. (2004). Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, 20 (2), 580-588.

Solano, N. (2000). As organizações não - governamentais e a coordenação nacional de DST/Aids. Direitos humanos, cidadania e Aids. *Cadernos Abong*, 28, 75 - 130.

Straub, R. O. (2005). *Psicologia da Saúde*. Porto Alegre: Artmed.

Stephanini, I. C. (2003). *Qualidade de vida dos profissionais de saúde que trabalham com portadores de HIV no estado do Mato Grosso do Sul*. Dissertação de mestrado, Campo Grande: Universidade Católica Dom Bosco.

Talamini, E.; Pedrozo, E. A., & Silva, A. L. (2005). Gestão da Cadeia de Suprimentos e a Segurança do Alimento. Uma pesquisa exploratória na cadeia exportadora de carne suína. *Gestão e Produção*, 12 (1), 107-120.

Teixeira, A. C. C. (2002). A atuação das organizações não - governamentais: entre o Estado e o conjunto da sociedade. Em E. Dagnino (Org). *Sociedade civil e espaços públicos no Brasil* (pp. 26-78). São Paulo: Editora Paz e Terra.

Anexos

Anexo 5 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado (a) para participar, como voluntário, na pesquisa Avaliação da Qualidade de Vida de Portadores de HIV/Aids. Após ser esclarecido sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de recusa você não será penalizado (a) de nenhuma forma, inclusive, não será prejudicado (a) em seu tratamento médico. Ainda que aceite participar, você poderá interromper em qualquer momento. Em caso de dúvida sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato com os pesquisadores responsáveis: Cynthia Marques Ferraz da Maia, nos telefones: 565 - 4180 e 9914 – 4685, ou Sebastião Benício da Costa Neto (269-8355), ou ainda no Comitê de Ética em Pesquisa Médica do HC/UFG (2698338).

Essa pesquisa tem como objetivo geral: identificar, descrever e analisar a qualidade de vida dos portadores de HIV/Aids e como objetivos específicos: analisar o conceito de qualidade de vida; avaliar e analisar a qualidade de vida do portador de HIV/Aids, Hemofílicos com HIV/Aids e gestantes com HIV/Aids em tratamento antiretro-viral e sem tratamento anti-retroviral.

A pesquisa será realizada no Hospital das Clínicas da UFG e no Hospital de Doenças Tropicais de Goiânia. Depois do senhor (a) assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, e caso haja disponibilidade do participante, dar-se-á o início da entrevista para coleta de dados. No início da entrevista serão colhidas informações sobre suas condição social e física, ainda que tais dados jamais serão usados de forma que o (a)

identifique. Nesta fase será aplicada uma escala de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (OMS) e, ainda no mesmo encontro, serão feitas perguntas sobre sua vida após o seu diagnóstico de HIV/Aids. No máximo, prevê-se que serão utilizados dois encontros de aproximadamente, uma hora cada um deles. Caso necessite de suporte psicológico em função do processo de coleta de dados desta investigação, tomaremos as devidas providencias para o senhor (a) ser atendido (a).

Nesta pesquisa não se espera qualquer desconforto físico ou psicológico por sua participação. Caso julgue que as perguntas possam lhe trazer qualquer desconforto emocional ou constrangimento, você poderá optar em não respondê-la.

Sua participação não será remunerada de qualquer forma. Contudo, acredita-se que os dados fornecidos poderão ajudar a assistência à saúde de outras pessoas com problemas similares aos seus.

Prontuário Número:

Pesquisador responsável: Cynthia Marques Ferraz da Maia

CRP 003538 – 9ª região

Eu, _____ **Comprometo-me** em participar do estudo sobre Qualidade de vida de Pessoas Portadoras de HIV/Aids, sendo que fui comunicado dos objetivos desta pesquisa e tive a oportunidade de fazer perguntas julgadas necessárias.

Entendo que minha participação é voluntária e que poderei retirar-me do estudo a qualquer momento que desejar.

A pesquisadora se compromete a manter em confidência toda e qualquer informação que possa me identificar individualmente.

Goiânia, __/____/__.

Assinatura do Paciente ou Responsável

Cynthia Marques Ferraz da Maia

Anexo 7 - Roteiro de Entrevista Semi-estruturada

Questões Grupo 1 - Saúde Geral:

- 1- Como você tem se sentido atualmente?
- 2- O que você tem feito para proporcionar bem-estar em sua vida?
- 3- Como você poderia aumentar sua sensação de bem-estar?
- 4- Como você percebe seu atual estado de saúde?
- 5- Essa percepção mudou em alguma etapa do tratamento?

Questões Grupo II - Aspectos Físicos

- 6- Quais os aspectos de sua saúde física você considera satisfatórios, atualmente?
- 7- E, quais você considera insatisfatórios?
- 8- Como você tem reagido ao tratamento medicamentoso?
- 9- Como você poderia melhorar sua saúde física?
- 10- Em que medida você considera satisfatória a forma com que tem enfrentado seus problemas de saúde física?

Questões Grupo III - Aspectos Psicológicos

- 11- Como está seu estado emocional atualmente?
- 12- O que você tem feito para manter-se calmo?
- 13- Em que medida você fica satisfeito com a forma com que tem resolvido seus problemas de doença?
- 14- Quais sentimentos mais comuns que você apresenta em relação à sua doença?

Questões Grupo IV - Relações Sociais

- 15- Quais são as atividades sociais que você pratica atualmente?

16- Você tem o hábito de visitar vizinhos e amigos?

17- Como você tem avaliado a relação com seus amigos, ultimamente?

Questões Grupo V - Relações Familiares

18- Com quem você mora?

19- Como sua família reagiu quando soube da sua contaminação pelo HIV?

20- Como ela reage atualmente?

21- Como você tem avaliado sua relação com a família, ultimamente?

22- Você recebe algum tipo de apoio de sua família?

23- Qual o grau de satisfação, você tem desse apoio?

Questões Grupo VI – Grau de Autonomia

24- O que mudou em sua vida cotidiana atualmente, em função do HIV/Aids (ou de sua doença)?

25- Relate como é seu dia atualmente?

26- Você costuma fazer as mesmas atividades que fazia antes de sua contaminação?

Questões Grupo VII - Tratamento anti-retroviral

27- Como você avalia sua saúde geral antes e depois do tratamento anti-retroviral?

28- Quais os principais efeitos positivos do tratamento anti-retroviral?

29- E, quais os principais efeitos negativos deste tratamento?