UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FFCLRP - DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

**Qualidade de vida: estudo longitudinal após trinta meses da realização do
teste sorológico para o HIV**

Fernanda Pessolo Rocha

Tese apresentada à Faculdade de Filosofia,
Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP,
como parte das exigências para obtenção do título
de Doutor em Ciências, Área: Psicologia.

RIBEIRÃO PRETO - SP

2006

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FFCLRP - DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

**Qualidade de vida: estudo longitudinal após trinta meses da realização do
teste sorológico para o HIV**

Fernanda Pessolo Rocha

Prof^a Dr^a Alcyone Artioli Machado

Tese apresentada à Faculdade de Filosofia,
Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP,
como parte das exigências para obtenção do título
de Doutor em Ciências, Área: Psicologia.

RIBEIRÃO PRETO - SP

2006

FICHA CATALOGRÁFICA

Rocha, Fernanda Pessolo

Qualidade de vida: estudo longitudinal após trinta meses da realização do teste sorológico para o HIV. Ribeirão Preto, 2006.

120 p. : il. ; 30cm.

Tese de Doutorado, apresentada à Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Psicologia.

Orientadora: Machado, Alcyone Artioli.

1. Qualidade de vida. 2. HIV. 3. Teste sorológico. 4. Estudo longitudinal.

ORIENTADORA

Professora Doutora Alcyone Artiloli Machado

Professora do Departamento de Clínica Médica da Faculdade de Medicina de
Ribeirão Preto- Universidade de São Paulo

Para o desenvolvimento desta Tese contamos com o auxílio da
Coordenação de Capacitação de Pessoal de Nível Superior (CAPES)

*Sentir tudo de todas as maneiras,
Viver tudo de todos os lados,
Ser a mesma coisa de todos os modos possíveis ao mesmo
tempo,
Realizar em si toda a humanidade de todos os momentos,
Num só momento difuso, profuso, completo e longínquo.*

DEDICATÓRIA

Ao Luiz Sérgio,

Por todo amor, cumplicidade, apoio e amizade ao longo dessa caminhada.
Por ter compreendido as minhas ausências como esposa.
Você é a metade dessa felicidade inteira.

Ao Lucas,

Você é a riqueza da minha vida.
Não sei como consegui viver sem você por tanto tempo, seu nascimento me fez enxergar a vida de maneira diferente.
O seu amor e sua alegria me ajudaram na conclusão deste trabalho.

À minha mãe,

Nessa trajetória você foi o meu esteio.
Seu amor, incentivo e confiança me deram força ao longo dessa caminhada.
É com imensa alegria que divido essa conquista com você!

À Deus,

Pela sua bondade de me ter oferecido a vida.
Por ter me dado de presente um marido e um filho, e pelas pessoas especiais que coloca no meu caminho.
A conclusão deste trabalho é mais uma benção em minha vida.

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

À Profa. Dra. Alcyone Artioli Machado,

Obrigada por todo carinho, atenção e amizade.

Através de seu incentivo e confiança consegui realizar este trabalho.

Sua integridade, dedicação e amor ao trabalho são um exemplo para a minha vida profissional e pessoal.

Ao Prof. Dr. Marco Antônio de Castro Figueiredo,

Pela sua capacidade de confiar no ser humano, acolhendo a todos que cruzam o seu caminho.

Obrigada pela confiança depositada em mim e em meu trabalho.

Sua dedicação e o seu caráter são virtudes que admiro e espero que façam parte da minha trajetória.

AGRADECIMENTOS

Aos participantes deste estudo, que tão prontamente se dispuseram a colaborar comigo. Sem vocês seria impossível a realização deste estudo.

Ao meu Pai, que apesar da distância, ensinou-me a lutar e acreditar sempre em meus sonhos.

Ao Márcio, irmão e amigo, estando comigo em todos os momentos. Mais uma vez acreditou em meu potencial e incentivou-me na realização deste trabalho.

Ao Marcelo, sua coragem e determinação são virtudes que admiro. Sua luta pela vida me dá coragem para continuar acreditando que vale a pena viver.

Ao Tiago, Bruna e Pedro, vocês trazem alegria à minha vida.

À querida Profa. Dra. Lícia Barcellos de Souza, sempre disposta a me auxiliar nos momentos mais difíceis desta caminhada.

À equipe do CTA, pela colaboração e incentivo na realização deste trabalho.

Ao Sérgio Artur, pela cuidadosa orientação estatística e pela amizade ao longo da minha trajetória profissional.

À Ana Maria, por toda dedicação e paciência nas correções de português.

À Equipe do Projeto de Atendimento Psicossocial à aids, este trabalho se concretizou por toda união e participação do grupo. Divido essa vitória com vocês.

Às minhas amigas, apesar da distância física estão sempre dispostas a dividir comigo os momentos alegres e tristes da vida.

RESUMO

Indivíduos que se submetem ao teste sorológico para dosagem de anticorpos contra o Vírus da Imunodeficiência Humana (anti-HIV) podem ficar expostos a grande dose de estresse, nem sempre suportada pela estrutura psíquica, com o risco de ocorrer suicídio ou ato desordenado. Isto demonstra as implicações psíquicas pelas quais o indivíduo passa ao realizar exame, independente do resultado. A realização do exame exige uma série de diferentes cuidados e atenção para com esses indivíduos. É importante avaliar-se quanto esses indivíduos gostariam de saber, qual a possível reação frente a um resultado positivo. Por outro lado um resultado negativo também traz grande ansiedade havendo ainda os que não acreditam que o resultado seja negativo e com isso estão sendo poupados pela equipe de saúde. A proposta deste trabalho foi compreender melhor os aspectos da realização do teste após 30 meses, verificando mudanças na qualidade de vida da população estudada. A casuística foi composta por 24 sujeitos, sendo 15 soronegativos e 9 soropositivos, que realizaram o exame anti-HIV no serviço do Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA), de agosto de 2000 a setembro de 2001. Utilizou-se o instrumento de avaliação de qualidade de vida WHOQOL-100 da Organização Mundial de Saúde, o qual é composto de 100 questões e desenvolvido com 24 categorias e características psicométricas para a avaliação dos resultados. Para tratamento dos dados as respostas obtidas no instrumento de avaliação de qualidade de vida WHOQOL-100 foram submetidas as etapas frente as Facetas e Domínios, realizando a análise estatística dos dados pelo teste não- paramétrico Wilcoxon, adotando o nível de significância de $p=0.05$. Os escores médios de cada indivíduo foram analisados de forma pareada nos períodos estabelecidos: agosto de 2000 a setembro de 2001 e fevereiro de 2003 a abril de 2004. Paralelamente aplicou-se uma entrevista individual, composta por duas questões abertas. As entrevistas foram analisadas pela metodologia qualitativa de pesquisa de acordo com o pressuposto teórico de Bardin, seguindo três pólos cronológicos: pré- análise, exploração do material e interpretação final. A análise feita individualmente para cada um dos grupos soronegativos e soropositivos, revelou aspectos importantes que interferiram na qualidade de vida. Este estudo propiciou algumas reflexões que podem contribuir para minimizar o sofrimento desses indivíduos (soronegativos e soropositivos) e melhorar a qualidade de vida, são elas: as reações emocionais provocadas pela realização do teste interferem na qualidade de vida dos soronegativos e soropositivos; após a devolutiva, oferecer psicoterapia de apoio individual a todos os indivíduos que realizaram o teste; a elaboração de novas estratégias de prevenção na atuação dos profissionais da saúde junto aos soronegativos, na tentativa de provocar mudanças no comportamento e conseqüente melhora na qualidade de vida; os profissionais de saúde necessitam estar mais preparados para revelar o resultado de sorologia positiva para o HIV; o teste sorológico para o HIV e a informação oferecida em alguns serviços parecem não ser suficientes para minorar o sofrimento provocado pela realização do teste e o resultado positivo.

SUMMARY

Individuals submitted to the serologic test for the determination of antibodies against human immunodeficiency virus (anti-HIV) may be exposed to a great deal of stress not always tolerated by their psychic structure, with the risk of suicide or of a disordered act. This demonstrates the psychic implications faced by an individual when taking the test, regardless of the result. The individuals who take this test require a series of different acts of care and attention. It is important to evaluate how much these individuals would like to know and what their possible reaction would be to a positive result. On the other hand, a negative result also brings a lot of anxiety, with some individuals not believing that the result is negative but thinking that the health team is just sparing them. The proposal of the present study was to better understand the aspects involved in having taken the test, 30 months after its execution, and to determine possible changes in the quality of life of the population studied. The series consisted of 24 subjects, 15 of them seronegative and 9 seropositive, who took the anti-HIV test in the service of the Testing and Counseling Center (CTA) from August 2000 to September 2001. The instrument used for the evaluation of quality of life was the WHOQOL-100 of the World Health Organization, which comprises 100 questions and is developed with 24 psychometric categories and characteristics for the evaluation of the results. For data treatment, the replies to the WHOQOL-100 were submitted to Facets and Domains stages and the data were analyzed statistically by the non-parametric Wilcoxon test, with the level of significance set at $p=0.05$. The mean scores for each individual were analyzed in a paired manner during the periods established, i.e., August 2000 to September 2001 and February 2003 to April 2004. An individual interview consisting of two open questions was held in parallel. The interviews were analyzed by the qualitative research methodology according to the theoretical assumption of Bardin, involving three chronological phases: pre-analysis, exploration of the material and final interpretation. The analysis, carried out individually for the seronegative and seropositive groups, revealed important aspects that interfered with the quality of life. The present study permitted some reflections that can contribute to minimizing the suffering of these individuals (seronegative and seropositive) and to improving their quality of life, as follows: the emotional reactions provoked by taking the test interfere with the quality of life of both seronegative and seropositive subjects; after revealing the result of the test, individual support psychotherapy should be offered to all subjects who took it; new prevention strategies should be elaborated by the health professionals for seronegative subjects in an attempt to induce changes of behavior and a consequent improvement of quality of life; the health professionals should be better prepared to reveal a positive serology result for HIV; the serologic HIV test and the information offered in some services appear not to be sufficient to reduce the suffering provoked by taking the test and receiving a positive result.

1. INTRODUÇÃO.....

- 1.1. Qualidade de vida: aspectos conceituais.....
- 1.2. Qualidade de Vida e saúde.....
- 1.3. Síndrome da Imunodeficiência adquirida(aids).....
 - 1.3.1. Contextualizando a epidemia.....
 - 1.3.2. Instrumentos utilizados para avaliar a qualidade de vida em HIV/aids.
 - 1.3.3. Qualidade de vida e pessoas vivendo com hiv/aids
- 1.4. Manifestações Psicológicas e o Momento do Diagnóstico

2. OBJETIVOS.....

- 2.1. Objetivos específicos

3. POPULAÇÃO, MATERIAL E MÉTODO.....

- 3.1. Campo de investigação.....
- 3.2. População do Estudo.....
- 3.3. Instrumentos.....
 - 3.3.1. Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida WHOQOL-100.....
 - 3.3.2. Entrevista.....
 - 3.3.3. Procedimento de Coleta de Dados
- 3.4. Aspectos Éticos.....
- 3.5. Tratamento dos Dados
 - 3.5.1. Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida WHOQOL-100
 - 3.5.2. Análise de Conteúdo das Entrevistas

4. RESULTADOS.....

- 4.1. Resultado do Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida WHOQOL-100.....
- 4.2. Resultado da Análise de Conteúdo das Entrevistas.....
 - 4.2.1. Eixo Temático: Antes da realização do teste sorológico para o HIV para o grupo de soronegativos.....
 - 4.2.2. Eixo Temático: Depois de 30 meses da realização do teste para o HIV para o grupo de soronegativos.....
 - 4.2.3. Eixo Temático: Antes da realização do teste sorológico para o HIV para o grupo de soropositivos.....
 - 4.2.4. Eixo Temático: Depois de 30 meses da realização do teste para o HIV para o grupo de soropositivos.....

5. DISCUSSÃO.....

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....

7. REFERÊNCIAS.....

8. ANEXOS.....

CONSIDERAÇÕES PRELIMINARES

Há tempo, temos nos inquietado com as questões que envolvem a aids.

De 1993 a 1997, quando freqüentamos a graduação em psicologia, observamos um período caracterizado por muitos transtornos relacionados com a aids, resultando em mudanças no comportamento das pessoas e provocando angústia e medo entre outros condicionantes, dada a dificuldade da população para absorver as informações que pudessem levar à promoção da saúde e à prevenção da doença.

Em 1999, trabalhando no Programa Psicossocial de Atendimento à aids, realizando atendimento psicológico em pacientes portadores do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), foi possível constatar que a maior dificuldade destes indivíduos estava na aceitação do diagnóstico e nos sentimentos suscitados ao receber o resultado do teste sorológico para o HIV. Contudo, o que mais nos inquietava era a forma como a devolutiva era transmitida, por vezes ocasionando graves conflitos psicológicos, outras vezes culminando em desajustes maiores, até mesmo com registro de suicídio.

Diante do sofrimento destes indivíduos, buscamos referenciais teóricos e práticos, procurando um Programa de Pós-Graduação nesta área, visando ao desenvolvimento de um projeto que pudesse permitir a elaboração de um estudo, que culminou na Dissertação de Mestrado.

Neste estudo inicial, investimos nas questões ligadas à devolutiva do resultado da sorologia para o HIV, investigando as alterações psicológicas e de

qualidade de vida do indivíduo, frente à realização do exame. Foram avaliados 40 sujeitos, sendo 30 soronegativos e 10 soropositivos que buscaram voluntariamente o Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA), situado em Ribeirão Preto- SP, para a realização do teste sorológico para o HIV.

Valendo-nos do instrumento de avaliação de qualidade de vida WHOQOL-100, comparamos as amostras dependentes e independentes em dois momentos distintos: na realização do primeiro teste sorológico para o HIV e em torno de 6 meses após o resultado. O aspecto mais relevante deste estudo, foi a semelhança entre os grupos soropositivos e soronegativos. Independentemente do resultado, ambos sofreram alterações em suas vidas, mostrando angústia e sofrimento na realização do teste. Apesar de os resultados terem respondido algumas perguntas, questionamos sobre como estaria a vida desses indivíduos decorridos, dois ou três anos. Teriam os soropositivos aceitado o diagnóstico e aderido ao tratamento medicamentoso? E os soronegativos teriam tido a possibilidade de mudar seu comportamento e estariam menos vulneráveis à infecção pelo HIV ou alguns teriam soroconvertido? Diante dessas indagações surgiu o projeto de doutorado, realizando um estudo longitudinal que verificasse, neste novo contexto, a qualidade de vida destes indivíduos, após um determinado tempo.

Através desse novo projeto, tentamos determinar o tempo de reaplicação do instrumento de avaliação de qualidade de vida WHOQOL-100 e a elaboração de um estudo qualitativo que verificasse em maior profundidade, as questões de qualidade de vida e as modificações suscitadas pela realização do teste. Houve dúvida sobre o tempo ideal, pois nosso estudo abarca aspectos emocionais que ultrapassam as questões cronológicas e racionais. Após levantamento da literatura científica,

optamos por 30 meses, pois seria um tempo suficiente para que houvesse alterações significativas nos indivíduos e, conseqüentemente, condições favoráveis à pesquisa.

1. INTRODUÇÃO

1.1. Qualidade de Vida: aspectos conceituais

O termo “qualidade de vida” aparece de maneira abrangente, nos diversos campos de pesquisa. De acordo com Fleck et al. (1999), a terminologia “qualidade de vida” foi utilizada por cientistas sociais, filósofos e políticos, mas com o desenvolvimento do campo científico, aos poucos, começou a ser incorporada pelas ciências médicas. Atualmente o termo é utilizado de duas maneiras: a) na linguagem cotidiana pela população em geral e por profissionais de diversas áreas; b) a utilização na comunidade científica já é mais recente, sendo aplicada em diferentes campos, como economia, sociologia, educação, psicologia, medicina e demais especialidades da saúde (SANTOS, 2003).

Na área da saúde, o conceito de qualidade de vida foi introduzido para fortalecer o modelo biopsicossocial do processo saúde-doença, valorizando não apenas a doença e os sintomas, mas o bem estar físico e psicossocial das pessoas acometidas por diferentes agravos de saúde e as maneiras de enfrentamento destes diante das doenças crônicas (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000). Com isso a melhora na qualidade de vida tornou-se um dos resultados mais importantes nas práticas das políticas públicas principalmente nos setores da prevenção e promoção da saúde. (CANINI et al., 2004; DANTAS; SAWADA; MALERBO, 2003; SEIDL, 2001).

Faerstein (2000) ainda reforça que este conceito está sendo aplicado para melhor compreensão das necessidades humanas ou da capacidade do indivíduo de

superar a doença e os estágios pré-mórbidos. Isso ajuda na orientação dos profissionais da saúde para que possam atuar na tentativa de minimizar a dor, o mal estar e o sofrimento dos pacientes acometidos por doenças graves e letais.

Nessas perspectivas houve um grande interesse, para a saúde coletiva, na avaliação da qualidade de vida das pessoas acometidas por alguma doença, despertando diferentes interesses na investigação do tema. Os dados sobre a qualidade de vida podem servir como indicadores da eficiência de determinados tratamentos para algumas doenças; outro ponto de interesse é na testagem de medicamentos, verificando através da qualidade de vida quais são as vantagens e desvantagens terapêuticas e ainda, avaliar as condições físicas e psicossociais provocadas por determinadas doenças e permitir maior compreensão do indivíduo na sua “totalidade” física e emocional.

Faerstein (2000) aponta que o conceito “qualidade de vida” necessita ganhar maior espaço entre os campos de pesquisa, sendo um critério essencial na compreensão do bem estar físico e mental do paciente, deixando de lado os critérios que se limitam aos aspectos fisiopatológicos ou anatomopatológicos.

Ressalte-se que a “qualidade de vida” pode ser modificada de acordo com os contextos individuais, culturais e mediante o impacto do diagnóstico de doenças crônicas (MANIT SRISURAPANONT; SUNGMORN SOMBATMAI; NGMWONG JARUSURASIN, 2001; TEIXEIRA; PAIVA; SHIMA, 2000; VOSVICK et al., 2003). A noção de qualidade de vida abrange um campo semântico polissêmico envolvendo aspectos do desenvolvimento humano e sócio-cultural, advindo dos parâmetros estabelecidos para cada sociedade (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

Apesar de não haver um consenso sobre a definição do construto qualidade de vida, para o grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde

(OMS) o tema possui o seguinte significado: “percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais vive e em relação aos seus valores, expectativas, padrões e preocupações”, incluindo seis domínios principais: saúde física, estado psicológico, níveis de independência, relacionamento social, características ambientais e padrão espiritual (THE WORLD HEALTH, 1995).

Na área da saúde, diversos grupos internacionais criaram instrumentos que possibilitassem mensurar os aspectos ligados à doença e à “qualidade de vida”. Em geral, esses instrumentos vêm sendo utilizados para avaliar a “qualidade de vida” dos indivíduos acometidos por doenças crônicas como câncer, doenças coronarianas, entre outras (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000). Vale ressaltar que a utilização dos instrumentos que avaliam a “qualidade de vida” no campo científico possibilitará a criação de novas maneiras de atendimento e compreensão do paciente, podendo promover entre os profissionais de saúde a criação de um atendimento mais humanizado.

Diante da criação desses instrumentos é importante tomar certos cuidados na sua utilização, pois podem resultar em um material precário e enviesado no processo de adaptação. Em relação à tradução deve-se ter muita atenção, principalmente em relação aos instrumentos elaborados para outras realidades sócio-culturais. É importante verificar as questões metodológicas que possibilitaram a utilização de determinados instrumentos em populações de culturas diferentes, pois podem comprometer a validade e a fidedignidade destes (SEIDL, 2001).

A elaboração do questionário da OMS apresenta critérios adequados que garantem a sua validação, pois foi construído no modelo transcultural, permitindo a sua disponibilização em mais de 15 idiomas para os procedimentos de validação que se desenvolveram em 14 países. No Brasil, os pesquisadores foram autorizados

a proceder à validação, de acordo com a metodologia recomendada (FLECK et al., 1999; SEIDL, 2001).

A criação do instrumento de qualidade de vida WHOQOL-100 da OMS (FLECK, 1999) ajudou na compreensão do construto “qualidade de vida”, pois foi embasado em uma concepção abrangente e com a característica transcultural, possibilitando a realização de estudos sobre qualidade de vida em diferentes realidades.

No campo da psicologia, pode-se fazer contribuições a respeito do conceito, no sentido de compreender as variáveis psicológicas que podem influenciar na qualidade de vida, como maneiras de enfrentamento, traços de personalidade e as questões psicossociais. Pode contribuir também para ampliar o significado do conceito, evitando que se reduza simplesmente a um “estado de saúde”. Assim o conceito de qualidade de vida possui características interdisciplinares, podendo integrar o enfoque biopsicossocial no processo saúde-doença.

1.2. Qualidade de Vida e saúde

O termo qualidade de vida relacionada à saúde está associado às enfermidades ou às intervenções em saúde. Guiteras (1988) explicita a importância de avaliar o impacto das enfermidades ou das alterações na qualidade de vida. Outros autores acreditam que estudar a qualidade de vida pode contribuir na identificação de características específicas a uma doença e ainda descrevem a relação entre qualidade de vida e saúde sendo algo restrito que possibilita identificar somente sintomas e disfunções (GLADIS et al. 1999; NORTHWAY; JENKINS, 2003).

Dantas, Sawada e Malerbo (2003) relatam que mensurar qualidade de vida na área da saúde, como sendo algo bastante complexo, justamente por não haver uma definição consensual para este tema. Os autores sugerem que o pesquisador defina o conceito de qualidade de vida que vai ser utilizado e o correlacione com o objeto a ser investigado.

Seidl e Zannon (2004) apresentam em seu artigo três definições de qualidade de vida relacionadas à saúde com base no enfoque de diferentes autores, porém somente a definição adotada por Guiteras (1988) mostra as conseqüências da doença centrada na pessoa.

“É a valoração subjetiva que o paciente faz de diferentes aspectos de sua vida, em relação ao seu estado de saúde” (GUITERRAS E BAYÉS¹ apud SEIDL E ZANNON, 2004).

“Refere-se aos vários aspectos de uma pessoa que são afetados por mudanças no seu estado de saúde, e que são significativos para a sua qualidade de vida” (CLEARLY; WILSON; FOWLER² apud SEIDL E ZANNON, 2004).

“É o valor atribuído à duração da vida, modificado pelos prejuízos, estados funcionais e oportunidades sociais que são influenciados pela doença, dano, tratamento ou políticas de saúde” (EBRAHIM³ apud SEIDL E ZANNON, 2004)

Quadro 1- Definições de qualidade de vida relacionada à saúde

¹ GUITERRAS, A. F.; BAYÉS, R. Desarrollo de um instrumento para la medida de da calidad de vida em enfermedades crônicas. In: FORMS, M.; ANGUERA, M. T., ORGANIZADORES. **Aportaciones a la evaluación psicológica**. Barcelona: Universitas; 1993. p. 175-95.

² CLEARLY, P. D.; WILSON, P. D.; FOWLER, F. J. Health- related quality of life in HIV- infected persons: a conceptual model. In: DIMSDALE, J. E.; BAUM, A. editors. **Quality of life in behavioral medicine research**. New Jersey: Lawrence Elbaum Associates; 1995. p. 191-204.

³ EBRAHIM, S. Clinical and public health perspectives and applications of health- related quality of life measurement. **Soc. Sci. Med.** 1995; 41: 1383-94.

Observa-se no Quadro 1, que o conceito qualidade de vida e saúde aparecem de formas variadas na literatura. Há uma grande aproximação entre ambos, mas o pesquisador necessita correlacionar os termos (qualidade de vida e saúde) com os objetivos de seu estudo.

Smith, Avis e Assmann (1999) avaliaram as dimensões de saúde mental, funcionamento físico e funcionamento social sob o enfoque da qualidade de vida e do estado de saúde, em 12 estudos com pacientes acometidos por doenças crônicas (câncer, hipertensão e HIV/aids). O domínio que mais se destacou em reação à qualidade de vida foi o da saúde mental/ bem estar psicológico. Em relação ao estado de saúde, a dimensão de maior destaque foi a física. Os autores ressaltam que os construtos são diferentes e mostram que determinados instrumentos que avaliam a percepção do estado de saúde não podem ser usados para a avaliação de qualidade de vida. Os mesmos autores em seu estudo mostram a importância das diferentes dimensões da qualidade de vida, por isso os avanços conceituais deste tema permitem maior clareza nos estudos sobre qualidade de vida.

De acordo com Minayo, Hartz e Buss (2000), as definições do termo qualidade de vida aplicados à saúde são bastante ampliadas, mas quase sempre se restringem ao campo médico. As autoras citam a versão inglesa do conceito de *Health Related Quality of Life (HQRL)*, sendo este relacionado ao valor atribuído à duração da vida quando acometida por limitações físicas, psicológicas, funções sociais ou pela influência de doenças e tratamentos, entre outros.

Golldbaum (2000) salienta que o conceito de qualidade de vida no campo da saúde ainda é visto sob o enfoque do modelo biomédico e acaba provocando um reducionismo de uma visão medicalizada. O autor acredita que ainda a maioria dos estudos investigam apenas o estilo de vida e as condições de saúde, por isso em seu artigo sugere que o conceito seja utilizado como uma estratégia central na promoção da saúde.

Tamaki (2000) mostra a importância da busca da qualidade de vida através das estratégias de promoção de saúde, assim ampliando a criação de diversas estratégias de atuação em um campo multifatorial e interdisciplinar.

Dentre os diversos conceitos ou avaliação de qualidade de vida relacionados à saúde, torna-se difícil escolher uma definição ou instrumento específico que contemple todos as variáveis que interferem na qualidade de vida, seja no individual ou no coletivo.

Minayo, Hartz e Buss (2000) sugerem que na área da saúde o conceito seja visto de modo ampliado, apoiando-se na compreensão das condições humanas, materiais e espirituais com o seu foco mais relevante na promoção da saúde, principalmente na capacidade de viver sem a doença ou de superar as dificuldades nos estados de morbidade.

Essa compreensão sobre a qualidade de vida em saúde pode auxiliar os profissionais da saúde a atuarem no alívio da dor ou do mal-estar das doenças, dos agravos que possam provocar dependência e desconforto, podendo assim diminuir as consequências dos mesmos ou das intervenções realizadas pelo diagnóstico e tratamento (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

De acordo com Seidl e Zannon (2004), no Brasil há um crescente interesse pelo tema qualidade de vida no campo da saúde. As autoras relatam que o

instrumento de avaliação de qualidade de vida SF-36 foi um dos primeiros a serem utilizados em pesquisa, sendo que a sua adaptação e validação foi realizada em uma amostra de cinquenta pacientes com artrite reumatóide e evidenciou a utilização de medidas gerais do impacto de doenças crônicas sobre as pessoas acometidas.

O WHOQOL-100 da OMS (FLECK, 1999) foi traduzido para o português e validado nas versões completa e breve, possibilitando a utilização dos pesquisadores brasileiros no campo da saúde. Este instrumento baseia-se nos pressupostos de que qualidade de vida é uma construção subjetiva, multidimensional e composta por elementos positivos e negativos (FLECK et al., 1999).

Há diversos trabalhos sobre qualidade de vida nas diferentes áreas da medicina, como na psiquiatria, neurologia, oncologia, oftalmologia e ginecologia (SEIDL; ZANNON, 2004). Na psicologia há o Inventário de Qualidade de Vida, utilizado nas intervenções de estresse (SEIDL; ZANNON, 2004).

Devido à diversidade de estudos que avaliam a qualidade de vida no campo da saúde, resta um desafio para a comunidade científica brasileira, pois as definições do conceito de qualidade de vida são genéricas, além das comparações entre as condições diversas de saúde e os diferentes contextos socioculturais. Minayo, Hartz e Buss (2000) sugerem a utilização de instrumentos que estejam validados e traduzidos para o português, como o WHOQOL, por apresentar qualidade psicométrica.

A revisão da literatura permitiu identificar as diferentes tendências quanto à conceituação de qualidade de vida na área da saúde. O presente estudo teve como base o conceito de qualidade de vida da OMS (FLECK, 1999), pois baseia-se em

pressupostos de que a qualidade de vida é uma construção subjetiva, multidimensional e composta por elementos positivos e negativos. Com isso optamos pelo instrumento de avaliação de qualidade de vida WHOQOL-100 da OMS (FLECK, 1999) por apresentar características psicométricas fidedignas e também por aproximar-se dos objetivos propostos desta pesquisa.

Identificou-se na literatura que tanto no método qualitativo quanto no método quantitativo é possível a avaliação da qualidade de vida. Serapioni (2000) ressalta que, do ponto de vista metodológico, não há contradições na junção das metodologias quantitativa e qualitativa. Apesar de ambas serem de natureza diferente, a investigação quantitativa enfoca a investigação do objeto com medidas padronizadas e traz indicadores e tendências observáveis, enquanto a investigação qualitativa enfatiza a busca de valores, crenças, representações e hábitos, atitudes e opiniões (MINAYO; SANCHES, 1993).

Seidl (2001) e Serapioni (2000) defendem a complementaridade das duas abordagens, através da combinação de medidas padronizadas com análises de cunho qualitativo, o que permite a compreensão de temas que fazem sentido para o sujeito e garantindo a validade e a confiabilidade das técnicas e ainda viabilizando a comparação dos resultados de grupos e indivíduos.

Serapioni (2000) mostra a importância da complementaridade entre as duas abordagens, mas somente a partir do reconhecimento das especificidades de cada uma. Torna-se assim possível identificar de que maneira podem ser aplicadas aos objetivos da pesquisa.

Tanto o método qualitativo quanto o método quantitativo, possuem regras e procedimentos específicos que possibilitam controlar os componentes subjetivos de interpretação. Minayo e Sanches (1993) ressaltam que as duas abordagens são

bem distintas, mas ambas dentro do mesmo método científico, por isso torna-se fidedigna a junção das abordagens dentro de uma mesma pesquisa.

Mediante as diversas interpretações das duas abordagens, optou-se para este estudo pela junção das duas. A escolha foi baseada no delineamento proposto, considerando-se os objetivos da pesquisa e as características dos sujeitos.

1.3. Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids)

1.3.1. Contextualizando a epidemia

Fazendo uma revisão na história, percebe-se que a síndrome da imunodeficiência adquirida (aids), recebe em nossa sociedade a herança do pânico provocado por uma pandemia. A menos de duas décadas o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), agente causador desta síndrome, era desconhecido, mas rapidamente a infecção por ele causada revelou que todos os avanços, até o final do século XX foram insuficientes para contê-lo, causando a morte de muitas pessoas (MANN; TARANTOLA; NETTER, 1993).

Até 2005 haviam 4 milhões de novos casos de infectados pelo HIV e em torno de 38 milhões de casos. Cerca de 2 milhões de pessoas morreram em consequência da aids (UNAIDS; OMS, 2006).

Em nosso país, os primeiros casos de aids foram descobertos no começo da década de 80 do século passado, sendo que sua disseminação ocorreu inicialmente nas regiões metropolitanas e, posteriormente, se estendeu para as macrorregiões do país (BRASIL, 1998). Segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2005), a estimativa para o ano de 2005 foi em torno de 371 mil casos notificados, sendo que a maior incidência está na região Sudeste. A crescente e rápida expansão no país devem-se inicialmente, à crise econômica, aos conflitos étnicos e religiosos, à migração, ao

aumento do consumo de drogas ilícitas e à prostituição (VIEIRA; SHERLOCK, 1997).

A aids tornou-se uma das doenças mais estudadas em todo o mundo, entretanto, há muito para ser descoberto e analisado principalmente no que se refere ao tratamento clínico, ambulatorial, medicamentoso, preventivo e psicológico.

Várias pesquisas têm sido realizadas buscando a descoberta de vacinas e tratamentos que consigam evitar a evolução da síndrome (SPILKER, 1996). A partir de 1996, a terapia combinada com anti-retrovirais mostrou bons resultados na melhora da qualidade de vida dos indivíduos infectados pelo HIV, mas os avanços conquistados, até o momento, não oferecem perspectivas de cura a curto prazo (CAVALLARI, 1997).

Apartir da melhora na qualidade de vida dos infectados pelo HIV e do aumento da sobrevida, houve a possibilidade do desenvolvimento de estudos científicos que investigassem a qualidade de vida desses indivíduos (NORTHWAY; JENKINS, 2003; PETER TSASIS, 2000; TEIXEIRA; PAIVA; SHIMA, 2000; VOSVICK et al., 2003).

1.3.2. Instrumentos utilizados para avaliar a qualidade de vida em HIV/aids

Nos últimos anos houve um grande avanço científico nos estudos sobre qualidade de vida em HIV/aids. O objetivo desses estudos foram de construir e validar instrumentos específicos para essa população, mostrando a existência de índices de confiabilidade e fidedignidade e com boa consistência interna (PETER TSASIS, 2000).

INSTRUMENTOS	ESCALAS/ fatores
QWB WU et al.(1990)	Locomoção, incapacidade física e atividade social
MOS-20 (MCDONNELL et al., 2000)	Função física,social, incapacidade, função cognitiva, saúde mental,preocupações com a saúde, energia e fadiga, sintomas e dor, saúde geral.
MOS-36 (SWILDELS et al., 1999)	Função física,social, incapacidade, função cognitiva, saúde mental,preocupações com a saúde, energia e fadiga, sintomas e dor, saúde geral.
MOS-HIV (COPFER et al., 1996; NIEUKERK et al. 2000; WEINFURT et al., 2000; WU et al., 1997)	Função física,social, incapacidade, função cognitiva, saúde mental,preocupações com a saúde, energia e fadiga, sintomas e dor, saúde geral, qualidade de vida geral e transição de saúde.
HAT-QOL (HOLMES; SHEA, 1997)	Atividade sexual, preocupações em não revelar a doença, preocupações com as finanças, uso de medicamentos e confiança no serviço de saúde.
EURO-QOL (WU et al., 1997)	Mobilidade, dor, limitações para as atividades normais, auto-cuidado e espiritualidade.
HIV-QL31 (LÉPLEGE et al., 1997)	Função física e mental, auto imagem, convivência familiar, significado da vida, medo da morte, ansiedade, culpa, raiva, preocupação em não poder ter filhos.
Mquol-HIV (SMITH; AVIS; ASSMANN,1997)	Saúde mental e física, função social, função cognitiva, suporte social, relacionamento com o parceiro, função sexual, situação financeira, cuidados médicos e qualidade de vida geral.
Aids-HAQ (adaptado do MOS) (LUBECK; FRIES, 1997)	Incapacidade, energia, saúde geral, dor, função cognitiva, social, saúde mental, preocupações e sintomas gerais.
FAHI (CELLA et al., 1996)	Função física, social, cognitiva, bem-estar psicológico, bem-estar geral, vida familiar e relacionamento com o médico.
HOPES (DE BOER et al., 1996)	Função física, mental,relacionamento cmo o companheiro, função sexual e interação com o médico.

Quadro 2- Instrumentos de qualidade de vida em indivíduos que vivem com o HIV/aids que utilizam a noção de Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde(QVRS)

O levantamento apresentado no quadro 2 pretendeu apontar alguns instrumentos disponíveis, até o momento. A maioria destes tem como objetivo

avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde específica para o HIV/aids. De acordo com PeterTsasis (2000) e Seidl (2001) as formas reduzidas do SF-36, SF-21 e o HOPES avaliam apenas o estado de saúde, não sendo considerados instrumentos de avaliação geral da qualidade de vida.

No quadro 2, constata-se que alguns estudiosos utilizaram o *Medical Outcomes Study* (MOS)-Short Form Survey. Estes instrumentos apresentam-se na versão original com 36 questões (SWILDELS et al. 1999) e nas versões reduzidas com 20 questões (MCDONNELL et al. 2000). Alguns dos instrumentos utilizados foram validados para os indivíduos com HIV/aids a exemplo do MOS-HIV (COPFER et al.,1996; NIEUKERK et al., 2000; WEINFURT et al.,2000; WU et al., 1997), HIV–QL 31 (LE PLEGE et al., 1997), Mquol-HIV (SMITH; AVIS; ASSMANN,1997), Aids-HAQ (adaptado do MOS) (LUBECK; FRIES, 1997).

Os instrumentos descritos mostram uma maior preocupação em avaliar o paciente mediante um modelo biomédico, dando maior ênfase às questões físicas e menor destaque aos aspectos psicossociais (SEIDL, 2001). Apesar dessas limitações, esses instrumentos trouxeram informações importantes sobre a condição de saúde e a percepção da qualidade de vida das pessoas que vivem com o HIV/aids.

1.3.3. Qualidade de vida e pessoas vivendo com HIV/aids

Os estudos de avaliação de qualidade de vida em pessoas vivendo com HIV/aids tiveram início na década passada, com a introdução dos anti-retrovirais. (NORTHWAY; JENKINS, 2003; PETER TSASIS, 2000; TEIXEIRA et al., 2000; VOSVICK et al., 2003).

Um dos artigos pioneiros a usar a expressão qualidade de vida foi o de Wu et al. (1990). Os pesquisadores investigaram os escores de qualidade de vida em pacientes que faziam o uso de Zidovudina (AZT) e compararam com o grupo placebo. Na época em que os anti-retrovirais de alta potência não estavam disponíveis, os escores de saúde geral eram baixos. Porém a partir de 1996, isto modificou devido a introdução de anti-retrovirais com maior potência, sendo possível avaliar as mudanças ocorridas nos escores de qualidade de vida relacionados com a saúde das pessoas que vivem com o HIV/aids (NORTHWAY; JENKINS, 2003; PETER TSASIS, 2000).

Canini et al. (2004) fizeram uma revisão da literatura sobre a qualidade de vida em indivíduos com HIV /aids e concluíram que a maioria destes estudos foram realizada nos Estados Unidos e, em seguida na comunidade européia. As autoras descrevem que, no período de 1998 a 2002, os estudos que investigavam qualidade de vida nessa população cresceram em torno de 65,3%. Esse dado revela a grande preocupação da comunidade científica em investigar com maior profundidade o assunto entre os infectados pelo HIV.

Manit Srisurapanont, Sungworn Sombatmai e Ngmwong Jarusuraisin (2001) avaliaram a qualidade de vida de 37 portadores do HIV/aids que receberam suporte psicossocial por 6 meses. Os autores utilizaram *Quality of Life Index* (QL-Index) e a *Social Relationship Scale* (SRS). Os resultados apontam que os pacientes assintomáticos apresentaram níveis melhores nos escores de qualidade de vida. No entanto, os pacientes sintomáticos revelaram que o apoio e a informação ajudaram a aceitar melhor a doença e com isso aderiram melhor ao tratamento medicamentoso.

Vosvick et al. (2003) avaliaram as dimensões físicas que interferem na qualidade de vida de 142 portadores do HIV/aids. Os autores aplicaram o inventário

Brief COPE. Os resultados apontaram que o escore “dor” apresentou maior nível de significância. Os sujeitos deste estudo mostraram-se com pouca disposição física e esse fato pode ter alterado a qualidade de vida. Este estudo revela a importância do atendimento psicossocial aos portadores do HIV/aids. Cabe ao profissional da saúde oferecer maneiras de enfrentar as mudanças físicas e psicológicas provocadas pela doença.

Em outro estudo sobre o impacto do HIV/aids na qualidade de vida na Índia, Naveet et al. (2006) aplicaram instrumento de avaliação de qualidade de vida WHOQOL-Bref. em 68 indivíduos portadores do HIV/aids. Os resultados apontam que o escore que apresentou maior nível de significância foi o domínio social. Com isso os autores concluíram que a baixa qualidade de vida de sua amostra está relacionada com as condições sociais e educacionais precárias desse país. Os mesmos autores mostram que quanto mais baixo é o escore de qualidade de vida maior é o número de sintomas da doença. Sugerem então que os portadores do HIV/aids tenham boas condições físicas e sociais para melhorarem sua qualidade de vida e aceitarem melhor o diagnóstico.

Molassiotis et al. (2002) realizaram uma pesquisa com 45 pacientes sintomáticos com HIV/aids. Ofereceram terapia de grupo e aconselhamento com o objetivo de diminuir o estresse provocado pela doença. Utilizaram o WHOQOL-Bref como instrumento para mensurar a qualidade de vida desta população e concluíram que o suporte psicológico e o aconselhamento ajudam a melhorar a qualidade de vida dos portadores do HIV/aids, pois aprendem a lidar melhor com as emoções despertadas pela doença.

Sherbourne et al. (2000) mostram a importância de avaliar as condições psiquiátricas dos portadores do HIV/aids. Os autores, avaliaram as condições físicas

e psíquicas de 2.864 indivíduos que utilizavam algum tipo de droga. A maioria da amostra fez uso da maconha e de bebidas alcoólicas. Isto mostrou a tentativa destes indivíduos de suportarem a dor e as dificuldades provocadas pela doença. Com isso, a utilização destes componentes tóxicos parecem ter prejudicado as condições psíquicas da população estudada. Os autores concluem o estudo ressaltando a importância do suporte psicológico para os portadores do HIV/aids, havendo melhora não apenas de sua qualidade de vida, mas também de suas condições psíquicas para aceitarem o diagnóstico e o tratamento medicamentoso.

Rosenfeld et al. (1996) realizaram uma pesquisa com 438 portadores do HIV/aids, aplicando diversos instrumentos que mensuravam sintomas psicológicos. As reações emocionais que mais emergiram foram: ansiedade, depressão, desesperança. Relacionaram estes sintomas com a dificuldade de aceitar a doença. Além de enfrentar os estigmas sociais, prejudicou a qualidade de vida desses indivíduos.

Os estudos que avaliam qualidade de vida são divididos em duas etapas: no primeiro era a preocupação de avaliar as dimensões físicas, sintomas da aids, dor, entre outras; o segundo momento é caracterizado pelo surgimento dos anti-retrovirais e começaram a valorizar as questões psicossociais e o aumento da sobrevida.

A literatura científica ressalta a importância do suporte psicossocial e do aconselhamento como técnicas importantes para melhorar a qualidade de vida desses indivíduos (EXNER et al., 2002; KOOPMAN et al., 2000; MANIT SRISURAPANONT; SUNGWORN SOMBATMAI; NGMWONG JARUSURASIN, 2001; MCDONNELL et al., 2000; MOLASSIOTIS et al., 2002; NAVEET et al., 2006; SANTOS, 2002; SANTOS, 2003; SWINDELLS et al., 1999; TSUNEKAWA et al.,

2004; VOSVICK et al., 2003). No Brasil Seidl (2001) aplicou o WHOQOL-100 em 241 adultos portadores do HIV/aids e utilizou também a escala de enfrentamento de problemas e a escala de suporte psicossocial, com o objetivo de relacionar os aspectos de qualidade de vida, enfrentamento, suporte social, escolaridade e situação conjugal. Os resultados apontaram para a importância dos aspectos psicossociais como preditoras da qualidade de vida, diferentemente das condições clínicas que não aparecem pelo uso dos anti-retrovirais que diminuem os sintomas da doença.

Santos (2003) avaliou 365 indivíduos vivendo com HIV/aids, analisando a qualidade de vida segundo as características sociodemográficas, estilo de vida e condições clínicas. Aplicou o WHOQOL-Bref. e concluiu que mulheres, pretos, pardos e indivíduos com menor escolaridade e com indicação psiquiátrica necessitam de ajuda dos profissionais da saúde para atenderem às suas necessidades sociais e afetivas.

Santos (2002) investigou as alterações psicológicas e de qualidade de vida em indivíduos que realizaram voluntariamente o teste sorológico para o HIV em dois momentos distintos: na realização do teste e seis meses após a comunicação do resultado. Foi utilizado como instrumento de avaliação de qualidade de vida o WHOQOL-100. Participaram do estudo 40 sujeitos sendo 30 soronegativos e 10 soropositivos, realizando uma comparação estatística entre os grupos. O dado mais relevante deste estudo é a semelhança entre os grupos, pois ambos sofreram alterações na qualidade de vida. Diante desse dado a autora concluiu que, independentemente do resultado, as pessoas que se submetem ao teste sofrem algum tipo de reação emocional.

Há uma tendência mundial no desenvolvimento de estudos que investigam a qualidade de vida dos portadores do HIV/aids. Estes estudos corroboram uma melhor compreensão das implicações sociais e psicológicas provocadas pelo advento da aids e possibilitam a elaboração de estratégias que promovam melhorar a qualidade de vida dos indivíduos e dos profissionais de saúde que lidam direta ou indiretamente com a doença.

Mediante os diversos estudos encontrados na literatura, observou-se a existência de poucos trabalhos que correlacionam qualidade de vida com a realização do teste sorológico para o HIV (LOYOLA, 1994).

De acordo com esses dados, optou-se pela realização de um estudo longitudinal que avaliasse a qualidade de vida de indivíduos que se submeteram ao teste após trinta meses.

1.4. Manifestações Psicológicas e o Momento do Diagnóstico

A vida de uma pessoa infectada pelo HIV pode ser modificada a partir da realização do exame sorológico anti-HIV (LOPES, 1992). Vários autores descrevem que grave comprometimento de ordem emocional se estabelece a partir da revelação do diagnóstico (LOPES, 1992; MELLO FILHO, 1992; OLIVEIRA NETO, 1990; SHERBOURNE et al., 2000; VOSVICK et al., 2003).

Meneghin (1996), avaliando pessoas que fizeram o teste sorológico para o HIV voluntariamente, ressalta que esses indivíduos descreveram esse momento como muito estressante. Mesmo o resultado sendo negativo foram levados a refletir sobre o seu estilo de vida.

De acordo com Coates⁴ (apud LOPES, 1992), o paciente que busca fazer o exame voluntariamente demonstra ser capaz de: reconhecer em si mesmo o risco de estar com uma doença fatal e preconceituosa; sofrer a longa espera do resultado do

⁴ COATES, T. J. et al. Aids-antibody testing-will it stop the aids epidemic? Will it help people infected with HIV? **American Psychologist**. V. 12, 1990(p. 98-123).

exame; admitir à sociedade que se submeteu ao exame; aceitar os riscos das perdas sociais; aceitar as complicações psicológicas de um resultado positivo; voltar ao lugar do exame para receber o resultado ou tratamento.

Vale lembrar que muitas vezes há a necessidade de se submeter ao teste sem estar esperando por essa situação, a exemplo de quando há a morte de um companheiro que estava infectado, por ocasião do pré-natal ou do parto e em outras condições em que se faz necessário saber o estado sorológico do indivíduo em relação ao HIV.

A aids é uma doença carregada de muitos estigmas sociais, levando os infectados pelo HIV a se sentirem culpados ou excluídos. Simplesmente fazer o teste implica em sentir medo ou culpa de terem corrido algum tipo de risco (MENEZHIN, 1996).

Oliveira (1996) descreve algumas reações emocionais comuns aos indivíduos que se submetem ao exame sorológico anti-HIV:

- a angústia do resultado positivo, suscitando o medo da morte.
- o medo dos preconceitos e discriminações sociais.
- como relatar ao seu parceiro que se fez o exame.
- os conflitos internos podem causar labilidade emocional.

Lopes (1992) descreve que o momento de comunicação do diagnóstico aparece como uma forma de “sentença de morte”, podendo desencadear depressão, medo de uma doença crônica, debilidade física e mental e o terror de se sofrer uma morte prematura. Figueiredo (s.d.) relata que a situação é dolorosa e marcante para o indivíduo despertando a dualidade de viver com o HIV ou morrer por causa dele. Sherr (1995) verificou diferenças de reações emocionais antes e após o resultado do exame sorológico anti-HIV, obtendo um número significativo de comportamentos suicidas, sugerindo nessa fase a necessidade de um acompanhamento psicológico na tentativa de superar o choque inicial, readaptar-se à vida e ao convívio social.

De acordo com Oliveira Neto (1990), ocorrem surtos psicóticos e suicidas após o conhecimento do resultado positivo do exame sorológico anti-HIV. O paciente nunca está preparado para o resultado podendo suscitar a negação deste como um mecanismo de defesa, funcionando como uma comunicação do inconsciente e mostrando a dimensão da dor psíquica do indivíduo. Além disso, observa-se a presença de culpa em relação às ações e atitudes de vida, levando o paciente a refletir e tentar modificar seu comportamento.

Lopes (1992) relata que mesmo o resultado sendo negativo a ansiedade não é diminuída, pois muitos pacientes não conseguem desprender-se do comportamento de risco, vendo a chance de uma infecção futura. Ainda há aqueles que acreditam que o resultado negativo é falso e que estão apenas sendo poupados pela equipe de saúde (SANTOS; MACHADO, 2001).

Green et al. (1996), analisando o impacto do diagnóstico para o HIV em soronegativos e soropositivos, concluíram que os níveis de ansiedade e depressão foram semelhantes entre as amostras. Este fato revela que, independentemente do

resultado, todo indivíduo que se submete ao teste sorológico para o HIV sofre uma série de reações emocionais.

Reportando ao impacto do diagnóstico positivo para o HIV, observou-se neste momento o aumento do consumo de drogas ilícitas e álcool, devido aos temores e ao choque do diagnóstico (FERREIRA; ABREU, 1988; JIMENEZ, 1993; LOPES, 1992). O paciente necessita de alívio para a dor e o desespero (LOPES, 1992).

Constata-se que a força do impacto do diagnóstico desestrutura o indivíduo, necessitando de uma reorganização psíquica, mobilizando defesas e melhorando a auto-estima. Mello Filho (1992) relata que o momento do diagnóstico pode provocar um estado depressivo profundo, tendo a possibilidade de repercutir na evolução da enfermidade, considerando que o diagnóstico positivo de aids não desperta somente o medo da morte, mas o medo de mudanças físicas no corpo e na aparência.

Jimenez (1993) denomina o diagnóstico de aids como sendo “um processo emocional”, por isso o paciente necessita de apoio, afeto e atenção, principalmente dos profissionais da saúde e da família. Esses vínculos podem influenciar diretamente na aderência deste ao tratamento. Figueiredo (s.d.) propõe, que no momento da devolução do diagnóstico, o profissional da saúde inicie um vínculo com o paciente, proporcionando a abertura de novas perspectivas e esperanças.

Cavallari (1997) sugere a importância de preparar o paciente no momento da realização do exame, investigando questões gerais sobre a vida do sujeito, tais como: relação familiar, expectativa de vida e outros aspectos de sua história e não apenas levantar dados epidemiológicos. Faz-se necessário que o profissional da saúde leve em consideração os aspectos emocionais do paciente, investigando

como é a sua vida e uma prévia avaliação do estado psicológico, antes de estabelecer uma aproximação ou levantar suspeita de contaminação.

Ferreira e Abreu (1988) descrevem quatro estágios de reações psicológicas aos portadores do HIV:

- o primeiro se refere ao impacto do diagnóstico, com uma tendência de duvidar do resultado, incapacidade de tolerância para encarar o futuro.

- o segundo estágio é o da “negação”, caracterizado por se esquecer do diagnóstico. O paciente relata somente as complicações secundárias, como por exemplo, as infecções oportunistas.

- no terceiro estágio surge o medo, com a constatação da evolução rápida da doença. De acordo com a capacidade de ajustamento psicológico, as mudanças podem desencadear no paciente sintomas e mecanismos defensivos tais como: a ansiedade decorrente das complicações físicas e do próprio tratamento. São praticamente inevitáveis sintomas depressivos tais como: tristeza, desamparo, diminuição da auto-estima e outros.

- o quarto estágio, mais uma vez, demonstra depender do tipo de personalidade pré-mórbida, ou seja, o paciente que teve, anteriormente, boa adaptação à vida tende a aceitar melhor as limitações impostas pela doença, tentando preparar-se para a morte. Outros pacientes expressam clinicamente uma regressão, com a evocação de mecanismos de defesa primitivos caracterizados por ansiedade ou depressão.

Malbergier e Panutti (1993) descrevem problemas de ordem social e emocional que esse paciente sofre, tais como: falta de suporte da família e dos amigos. Mencionam a depressão como reação de ajustamento psicológico, precipitando os sintomas tais como: fadiga, dificuldade de concentração, prejuízo de

memória, apatia, ansiedade, hipocondria e diminuição da libido. Entretanto, a intensidade dos sintomas é muito variável de acordo com a capacidade do indivíduo de lidar com o estresse. A mania, o delirium e os distúrbios psicóticos também foram estudados no caso específico da aids, sendo que estes quadros podem estar associados a questões neurológicas e a outras patologias que podem ser desencadeadas diferentemente para cada pessoa.

Meleiro (1997) descreve uma série de alterações relacionadas às perdas físicas, psicológicas e sociais que os infectados pelo HIV sofrem, modificando os aspectos relacionados à qualidade de vida. A auto-estima diminui e o indivíduo fica sem crenças ou planos futuros, tomado pela tristeza e depressão. A intervenção psicológica é fundamental, na tentativa de minimizar o sofrimento psíquico, dando-lhe suporte na adaptação às mudanças decorrentes da evolução da doença. Este mesmo autor sugere que o terapeuta tenha uma postura flexível, pois o “setting” constantemente é alterado, sendo pertinentes as atitudes de neutralidade ou intervenções interpretativas usuais, pois os pacientes estão deprimidos imunologicamente e psicologicamente. Com isso, o acolhimento e continência frente à gravidade do problema proporcionará uma melhora significativa na evolução psicológica do paciente.

Lopes (1992) salienta que a aids afeta, predominantemente, adultos jovens entre 20 a 49 anos, sendo este grupo constituído por indivíduos com projetos e expectativas de vida. A constatação da infecção pelo HIV acarreta desilusão e desespero. Muitos desistem de seus sonhos, pois estão muito envolvidos com a questão da morte. Ocorre também o medo de revelar a seus familiares o seu estilo de vida, a sua homossexualidade ou o uso de drogas ilícitas, anteriormente nunca comunicados à família, sendo que a dor maior se atém à perspectiva de uma vida

que não poderá se realizar plenamente e da morte prematura (MANIT SRISURAPANONT; SUNGWORN SOMBATMAI; NGMWONG JARUSURASIN, 2001; MOLASSIOTIS et al., 2002).

Moura e Jacquemin (1991) mencionam que é muito freqüente a presença de conflitos familiares anteriores ao diagnóstico do HIV. O choque da família confirma a fragilidade desses vínculos. Algumas destas rejeitam o paciente, negando qualquer tipo de ajuda ou auxílio, tratando-o como culpado de seu estado, vendo a aids como um castigo devido ao mal comportamento ou opção errada de vida. Outras famílias estabelecem um acordo entre os membros e superprotegem o paciente, tentando evitar o sofrimento, negando a sua responsabilidade pelo problema, reforçando um comportamento onipotente, dificultando o seu amadurecimento emocional.

A família também sofre uma rejeição social, porém a maioria resolve continuar convivendo com o paciente. Cabe aos profissionais da saúde oferecer orientação e informação sobre a aids, mostrando a importância destes na recuperação física e emocional do paciente.

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivos específicos

- Verificar as mudanças na qualidade de vida de dois grupos de indivíduos soropositivos e soronegativos, após trinta meses da realização do teste sorológico para o HIV.

- Compreender os aspectos da realização do teste; devolutiva do exame e das mudanças decorrentes na vida dos indivíduos soropositivos e soronegativos para o HIV.

2.2. Objetivos Gerais

- Oferecer elementos para a elaboração de estratégias de intervenção que possibilitem a melhora na qualidade de vida das pessoas que se submetem ao teste sorológico para o HIV.

- Oferecer subsídios para a estruturação de um serviço de apoio psicológico e aconselhamento aos indivíduos soronegativos que se submeteram ao teste sorológico para o HIV.

3. POPULAÇÃO, MATERIAL E MÉTODO

3.1. Campo de Investigação

O estudo foi realizado no Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA) situado no Centro de Referência “Dr. José Roberto Campi”, em Ribeirão Preto, SP.

O CTA faz parte do Programa Nacional de Controle de Doenças Sexualmente Transmissíveis e aids e é uma unidade de procura voluntária que oferece o diagnóstico sorológico da infecção pelo HIV, preservando o anonimato das pessoas atendidas.

Os objetivos do CTA são: contribuir para a redução do risco de contrair infecção pelo HIV e outras doenças, ampliar a acessibilidade da população ao diagnóstico da infecção pelo HIV, atender a demanda espontânea através do aconselhamento, estimular a continuidade de práticas sem risco para os indivíduos soronegativos, estimular a mudança de comportamento para os soropositivos, absorver a demanda dos indivíduos que geralmente procuram os bancos de sangue para o diagnóstico de infecção pelo HIV, garantir utilização de métodos padronizados para testagem e confirmação, segundo preconiza o Ministério da Saúde. Nesse local há uma equipe composta por quatro aconselhadores de várias especialidades tais como: médicos, enfermeiros, profissionais de saúde mental,

assistentes sociais e educadores. Todo indivíduo que irá se submeter ao teste sorológico para o HIV assiste a uma orientação coletiva ministrada pelos profissionais designados para esse fim. Estas orientações abordam temas sobre as maneiras de contágio, evolução, diagnóstico, manifestação e tratamento do HIV/aids. A devolutiva ocorre, geralmente, após 20 dias da realização do exame, feita de maneira individual e por um profissional de saúde do CTA.

3.2. Amostra

A casuística deste estudo foi composta por parte da população estudada na Dissertação de Mestrado da pesquisadora (SANTOS, 2002). A amostra era composta por 40 sujeitos, sendo 30 soronegativos e 10 soropositivos que realizaram o teste sorológico para o HIV, no CTA, no período de agosto de 2000 a setembro de 2001. A pesquisadora tentou contactar estes sujeitos, e participaram do presente estudo 24 indivíduos sendo 15 soronegativos e 9 soropositivos.

Houve algumas intercorrências para completar a amostra de soronegativos, pois alguns indivíduos não foram encontrados devido a mudança de endereço e/ou telefone, outros mudaram inclusive de cidade ou estado. Na tentativa de contatar estes sujeitos, foram enviadas cartas solicitando que entrassem em contato com a pesquisadora via telefone. No conteúdo da carta constava apenas um convite para a participação de projeto de pesquisa sobre qualidade de vida, não havendo informações sobre os temas aids ou teste sorológico para o HIV. Após seis meses, como não houve nenhum retorno, foi encerrada a coleta de dados.

Em relação aos soropositivos, a pesquisadora teve maior facilidade para contatar esta população, pois uma parte da amostra encontrava-se em tratamento medicamentoso, assim como outros permanecem residindo em Ribeirão Preto ou nas cidades da região. Vale ressaltar que houve a morte de um indivíduo

soropositivo ocorrida em 2003, impossibilitando sua participação no presente estudo. Esta informação foi obtida através de um contato telefônico com a mãe do paciente.

Os sujeitos foram selecionados de acordo com os seguintes critérios de inclusão:

—indivíduos que procuraram o serviço do CTA para fazer o teste sorológico para o HIV.

—ambos os sexos.

—residentes em Ribeirão Preto.

—aceitação expressa de participação.

O critério de exclusão foi:

—apresentar distúrbios físicos ou psíquicos que inviabilizasse a aplicação dos instrumentos.

Nos quadros 3 e 4 encontra-se a caracterização das amostras referentes aos dois grupos: soronegativos e soropositivos.

SUJEITOS	SEXO	IDADE (em	ESTADO CIVIL	ESCOLARIDADE
S1	Feminino	36	Casado	Fundamental Incompleto
S2	Masculino	39	Divorciado	Fundamental Completo
S3	Masculino	33	Viúvo	Fundamental Completo
S4	Feminino	23	Solteiro	Médio Completo
S5	Feminino	25	Casada	Médio Incompleto
S6	Feminino	41	Casada	Médio Incompleto
S7	Feminino	42	Separada	Médio Incompleto
S8	Feminino	19	Solteira	Médio Incompleto
S9	Feminino	42	Solteira	Fundamental Completo
S10	Masculino	43	Casado	Fundamental Completo
S11	Feminino	39	Casada	Médio Completo
S12	Feminino	46	Solteira	Fundamental Incompleto
S13	Feminino	24	Solteira	Fundamental Completo
S14	Feminino	32	Casada	Fundamental Incompleto
S15	Masculino	24	Casado	Fundamental Incompleto

mediana=36

média =33

desvio padrão=8,81

coeficiente de variação=26,03%

Quadro 3- Caracterização da amostra de soronegativos segundo sexo, idade, estado civil e nível de escolaridade

Como pode ser visto, no quadro 1 a idade dos indivíduos soronegativos que participaram variou entre 19 e 46 anos, sendo 11 do sexo feminino e quatro do sexo masculino. Nessa população houve um predomínio de casados e a maioria possuía o ensino médio ou fundamental incompleto.

SUJEITOS	SEXO	IDADE (em anos)	ESTADO CIVIL	ESCOLARIDADE
S1	Feminino	46	Divorciada	Fundamental Incompleto
S2	Masculino	25	Solteiro	Fundamental Completo
S3	Masculino	44	Solteiro	Superior Completo
S4	Masculino	43	Vivendo como casado	Fundamental Incompleto
S5	Feminino	40	Solteira	Fundamental Incompleto
S6	Masculino	39	Solteiro	Médio Incompleto
S7	Masculino	30	Solteiro	Fundamental Completo
S8	Feminino	26	Vivendo como casada	Fundamental Incompleto
S9	Feminino	52	Casada	Fundamental Incompleto

mediana=40

média=38,33

desvio padrão=9,37

coeficiente de variação=24,44%

Quadro 4- Caracterização da amostra de soropositivos segundo sexo, idade, estado civil e nível de escolaridade

A amostra de soropositivos caracterizou-se por cinco sujeitos masculinos e quatro femininos, com a idade variando de 25 a 52 anos, com predomínio de solteiros e de baixa escolaridade (fundamental incompleto) (quadro 4).

3.3. Instrumentos

3.3.1. Instrumento de Avaliação de Qualidade de vida WHOQOL-100

Este instrumento foi reaplicado objetivando avaliar com maior profundidade a qualidade de vida desta população, decorridos os 30 meses da realização do teste.

O WHOQOL-100 foi desenvolvido utilizando um enfoque transcultural original, sendo o único instrumento utilizado e traduzido em diversos centros. A OMS realizou um cuidadoso método de tradução do instrumento, no qual não houve

apenas a tradução, mas também a discussão em grupos focais considerando a opinião de pacientes, profissionais da saúde e membros da comunidade.

A versão em português foi realizada sob a coordenação do Prof. Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck (Fleck, 1999), do Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal na Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

A normatização do WHOQOL-100 no Brasil foi desenvolvida com 24 categorias e características psicométricas para a avaliação dos resultados (anexo A). A verificação da homogeneidade dos itens foi realizada através do coeficiente de consistência interna Alpha Cronbach. Este instrumento consiste de 100 questões (anexo B) referentes a seis domínios: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade. Esses domínios são divididos em 24 facetas (quadro 5) e cada faceta possui quatro perguntas.

As respostas para as questões do WHOQOL-100 foram criadas em uma escala de resposta do tipo Likert, tais como: intensidade, capacidade, frequência e avaliação. O instrumento apresenta boa consistência interna, boa validade discriminante para doentes e normais.

A WHOQOL-100 enfoca três aspectos fundamentais sobre o conceito de qualidade de vida (OMS): subjetividade, multidimensionalidade, presença de dimensões positivas e negativas.

Domínio I – Domínio físico
1. Dor e desconforto
2. Energia e fadiga
3. Sono e repouso
Domínio II- Domínio psicológico
4. Sentimentos positivos
5. Pensar, aprender, memória e concentração
6. Auto-estima
7. Imagem corporal e aparência
8. Sentimentos negativos

Domínio III- Nível de Independência
9. Mobilidade 10. Atividade da vida cotidiana 11. Dependência de medicação ou de tratamentos 12. Capacidade de trabalho
Domínio IV- Relações sociais
13. Relações pessoais 14. Apoio social 15. Atividade sexual

Continuação

Domínio V- Ambiente
16. Segurança física e proteção 17. Ambiente no lar 18. Recursos financeiros 19. Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e Qualidade 20. Oportunidade de adquirir novas informações e habilidades 21. Participação em, e oportunidade de recreação/ lazer 22. Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima) 23. Transporte
Domínio VI- Aspectos espirituais/Religião/Crenças pessoais
24. Espiritualidade/Religião/Crenças pessoais

Quadro 5- Domínios e facetas do WHOQOL-100

Este instrumento é auto-aplicável, seguindo-se um manual de aplicação (anexo C).

3.3.2. Entrevista

Com o objetivo de avaliar a qualidade de vida dos sujeitos, realizou-se a entrevista. Para tal, a população foi submetida às seguintes questões abertas: **"Gostaria que você me contasse como era a sua vida antes de fazer o exame anti-HIV?"**; **"E agora depois deste tempo, gostaria que você me falasse o que mudou na sua vida após a realização do exame?"**. Os sujeitos tiveram total liberdade de resposta, podendo o pesquisador fazer esclarecimento ou complementação da fala do sujeito, quando necessário. No presente estudo foi

utilizada a gravação, pois a vantagem dessa forma de registro é poder identificar todas as expressões orais do sujeito (BOGDAN; BIKLEN, 1997).

Cabe justificar a escolha da entrevista, tecendo algumas considerações teóricas sobre a mesma como instrumento de coleta de dados.

Minayo (1996) ressalta que a entrevista é uma fonte rica de dados, pois auxilia nas investigações ligadas à área da saúde. Permite o relato pessoal e aprofundado dos sujeitos, que passam a ser observados no contexto pessoal de cada um.

Há uma grande vantagem da entrevista em relação a outras técnicas, pois esta permite que se obtenha a informação desejada de maneira mais rápida. A entrevista elaborada de forma adequada permite que se trate de assuntos íntimos e formais, assim como de temas complexos.

As entrevistas de qualidade são aquelas que permitem uma riqueza de dados, repleta de informações, mostrando as perspectivas do entrevistado. As transcrições necessitam ser minuciosamente realizadas, estando atento ao entrevistado (BOGDAN; BIKLEN, 1997). O pesquisador deve evitar perguntas que limitem a resposta do entrevistado. É necessário que se tenha uma postura aberta, sem interromper as respostas do entrevistado com comentários.

Para a utilização da entrevista não existem regras determinadas, porém alguns cuidados devem ser tomados: ouvir cuidadosamente as respostas; estabelecer um grande respeito pelo entrevistado determinando local e horários; a garantia de sigilo e anonimato ao informante. Respeitando os valores e a cultura do entrevistado, estimular o fluxo das informações sem forçar as respostas para determinada direção (BOGDAN; BIKLEN, 1997).

Ludke e André (1986) referem, que em muitos casos ultrapassa-se a técnica dependendo das habilidades e qualidades do entrevistador. Este necessita de uma boa comunicação verbal, aliada a muita paciência para ouvir atentamente e também manter uma postura flexível em relação ao entrevistado, livrando-se de preconceitos e estereótipos pré-determinados.

Ressalta-se a entrevista como sendo um dos instrumentos mais adequados para a pesquisa em ciências humanas e sociais e, particularmente, para o estudo em apreço, tendo como facilitador a possibilidade de se aprofundar os temas a serem pesquisados, possuindo esquemas livres e menos estruturados, facilitando a interação na entrevista individual ou em grupo.

3.3.3. Procedimento de Coleta de Dados

Para o início da coleta de dados deste estudo, os sujeitos foram contatados pelo telefone explicando os objetivos da pesquisa e ressaltando a importância da participação neste trabalho. Em nenhum momento deste contato foram mencionadas aos participantes as questões relacionadas à realização do teste sorológico para o HIV. Caso o indivíduo não fosse encontrado no domicílio, era de praxe não deixar recado. Com o intuito de encontrar o indivíduo, o pesquisador entrou em contato por três vezes consecutivas, em dias ou semanas alternadas. Esses cuidados foram tomados devido às questões éticas envolvidas.

No contato via telefone era agendado dia e horário, de conveniência do sujeito, assim como o local para realização das entrevistas. Houve orientação aos participantes do estudo, quanto aos objetivos, sigilo, anonimato e quanto à aplicação do questionário e da entrevista que seria realizada com duas perguntas e o uso de gravador.

Após a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e, o sujeito concordando e assinando, dava-se início à aplicação do questionário de avaliação de qualidade de vida WHOQOL-100 e em seguida a entrevista aberta, com duração em média de 60 minutos. Após a aplicação dos instrumentos, deixou-se um tempo livre para os indivíduos que desejassem relatar algum tipo de comentário ou perguntas de suas vidas ou a respeito das questões que envolvem o HIV/aids.

A aplicação dos instrumentos (WHOQOL-100 e Entrevista) foram realizadas no período de fevereiro de 2003 à abril de 2004. A pesquisadora procurou seguir rigorosamente o intervalo de 30 meses da primeira aplicação do WHOQOL-100, tentando manter a fidedignidade dos dados mediante a proposta de realizar um estudo longitudinal.

3.4. Aspectos Éticos

O projeto de pesquisa que deu origem a este estudo foi apresentado ao Comitê de Ética do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto para apreciação no processo nº 8833/2002 e aprovado na sessão 145ª em 02 de dezembro de 2002 (anexo D). A aplicação dos instrumentos teve início após as informações aos participantes sobre os objetivos da pesquisa e obtida a aquiescência para participação e gravação da entrevista, além de ser assegurado o anonimato. Posteriormente, os sujeitos assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (anexo E).

3.5. Tratamento dos dados

3.5.1. Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida WHOQOL-100

Seguindo as orientações da OMS, as respostas obtidas nas questões do instrumento para Avaliação de Qualidade de Vida (WHOQOL-100) foram submetidas às etapas definidas para cálculos de escores, frente às Facetas e Domínios através do programa SPSS, conforme consta no anexo F.

Os escores de cada indivíduo foram analisados de forma pareada nos períodos estabelecidos: agosto de 2000 a setembro de 2001 e fevereiro de 2003 a março de 2004.

Para a comparação dos escores médios das facetas e domínios foi utilizada a estatística não paramétrica (Wilcoxon) segundo a proposição de Campos (1983), por se tratarem de amostras dependentes.

O valor de decisão pré-fixado foi de $p = 0,05$. Dessa forma os valores de “p” calculados abaixo desse limite refletem em diferenças estatisticamente significantes, projetando populações distintas em relação aos escores médios de cada faceta e domínio estudado.

3.5.2. Análise de Conteúdo das Entrevistas

A análise de conteúdo das entrevistas foi feita de maneira separada por grupo, iniciando pelos soronegativos e posteriormente os soropositivos. As entrevistas foram transcritas individualmente. A seguir, foram realizadas leituras exaustivas objetivando identificar e destacar os trechos cujos conteúdos estivessem relacionados às perguntas feitas aos sujeitos objetivos: a) Como era a vida destes indivíduos antes da realização do teste; b) Quais seriam as eventuais modificações na vida da população estudada após trinta meses da realização do teste sorológico para o HIV. Estes dois momentos foram caracterizados como “**Antes**” e “**Depois**”.

Esta denominação orientou o pesquisador na interpretação dos dados das entrevistas.

Foram utilizados os pressupostos de Bardin (1977), a análise de conteúdo temática. O desmembramento do texto em unidades temáticas mostra que a noção do tema está diretamente relacionado às afirmações a respeito de um assunto. A análise temática objetiva investigar os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença mostre algo significativo para o objetivo analítico visado.

De acordo com Minayo (1996), a análise temática ocorre através de três etapas:

1) Pré-análise: a escolha do material a ser estudado de acordo com as hipóteses e os objetivos iniciais da pesquisa, visando a reformulá-los de acordo com o material coletado e a elaboração de indicadores que auxiliem na interpretação final. Esta etapa subdivide-se em três tarefas:

Leitura flutuante: exploração exaustiva do material em busca de uma leitura mais sugestiva e organizada na relação entre as hipóteses iniciais e aquelas que emergem do conteúdo das falas.

Constituição do Corpus: constitui na preparação do material que possa responder às normas de validade com exaustividade, representatividade, homogeneidade e pertinência.

Formulação de Hipóteses e Objetivos: Poder retornar às hipóteses e objetivos iniciais com cautela para que haja flexibilidade suficiente para permitir o surgimento de novas hipóteses a partir da exploração do material.

2) Exploração do Material: Os dados brutos foram explorados, levando-se em consideração as unidades de significado determinadas na pré-análise e permitindo assim alcançar os núcleos de compreensão do texto.

3) Tratamento dos Resultados e Interpretação: Objetiva a busca de significados que propiciem inferências e interpretações.

Através da identificação de cada trecho, foi levantado o núcleo central que cada sujeito utilizou para descrever as suas percepções sobre o tema investigado. Com isso as Unidades Temáticas foram elaboradas através de notações que possibilitassem definir o significado que os conteúdos adquiriram para cada entrevistado. Destes núcleos temáticos foram elaboradas categorias gerais e específicas que nortearam a interpretação dos resultados.

A análise de conteúdo possibilitou a melhor compreensão de cada grupo de soropositivos e soronegativos, em relação aos aspectos: realização do teste; devolutiva; mudanças decorrentes em suas vidas.

4. RESULTADOS

4.1. Resultado do Instrumento de Avaliação de Qualidade de vida WHOQOL-100

Os dados obtidos no instrumento de avaliação de qualidade de vida WHOQOL-100, resultaram na comparação entre as amostras dependentes. Foi utilizada a comparação dos escores do instrumento em dois momentos:

Antes: são os escores da aplicação do instrumento no momento da realização do teste sorológico para o HIV. Esses dados foram obtidos através da Dissertação de Mestrado da pesquisadora, no período de agosto de 2000 a setembro de 2001 (Santos, 2002).

Depois: são os escores da aplicação do instrumento após trinta meses da realização do teste sorológico para o HIV, o período em que realizou-se a aplicação dos instrumentos foi de fevereiro de 2003 a março de 2004.

Os resultados são apresentados nos quadros de 6 a 9. O quadro 6 apresenta os resultados referentes as facetas apresentadas pelos sujeitos soronegativos.

FACETAS	p
1. Dor e desconforto	0.10
2. Energia e fadiga	0.28
3. Sono e repouso	0.40
4. Sentimentos positivos	0.25
5. Pensar, aprender, memória e concentração	0.21
6. Auto-estima	0.50
7. Imagem corporal e aparência	0.38
8. Sentimentos negativos	0.036*
9. Mobilidade	0.45
10. Atividade da vida cotidiana	0.27
11. Dependência de medicação ou de tratamentos	0.029*
12. Capacidade de trabalho	0.38
13. Relações pessoais	0.034
14. Apoio social	0.15
15. Atividade sexual	0.42
16. Segurança física e proteção	0.42
17. Ambiente no lar	0.40
18. Recursos financeiros	0.42
19. Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade	0.34
20. Oportunidade de adquirir novas informações e habilidades	0.34
21. Participação em, e oportunidade de recreação/ lazer	0.50
22. Ambiente físico: (poluição/ ruído/ trânsito/ clima)	0.27
23. Transporte	0.19
24. Espiritualidade/ religião/ crenças pessoais	0.29

*=diferença estatisticamente significativa

Quadro 6- Resultado do teste Wilcoxon sobre os escores das facetas, para os soronegativos

Nota-se no Quadro 6, duas facetas que apresentaram diferença estatística. Na faceta 8 “**Sentimentos negativos**” com $p=0.036$ e na faceta 11 “**Dependência de medicação ou de tratamentos**” onde se obteve $p=0.029$. Nas demais facetas

não houve diferença significativa segundo o teste estatístico aplicado, levando-se em consideração o nível de significância estabelecido ($p=0,05$).

Constata-se que houve estabilidade na maioria das facetas, mostrando que os demais aspectos relacionados à qualidade de vida não sofreram modificações em função do teste para o HIV mesmo após 30 meses.

DOMÍNIOS	p
I. Físico	0.0009*
II. Psicológico	0.21
III. Nível de independência	0.059
IV. Relações sociais	0.34
V. Ambiente	0.45
VI. Aspectos espirituais/ religião/ crenças pessoais	0.29

*=diferença estatisticamente significativa

Quadro 7- Resultado do teste Wilcoxon sobre os escores das facetas, para os soronegativos

No quadro 7 estão demonstrados os dados do grupo de soronegativos frente aos domínios. Nota-se que somente o Domínio 1 “**Físico**” obteve $p=0.0009$, demonstrando que somente os aspectos físicos parecem ter contribuído para modificações na qualidade de vida dos indivíduos. Para o Domínio 3 “**Nível de Independência**”, o valor de $p= 0.059$ sendo bastante próximo do valor de decisão, deve ser considerado com alguma relevância, pois pode ser indicativo de que esse domínio apresenta alguma contribuição para a mudança na qualidade de vida do grupo de soronegativos.

FACETAS	p
1. Dor e desconforto	0.47
2. Energia e fadiga	0.32
3. Sono e repouso	0.53
4. Sentimentos positivos	0.53
5. Pensar, aprender, memória e concentração	0.18
6. Auto-estima	0.16
7. Imagem corporal e aparência	0.10

8. Sentimentos negativos	0.23
9. Mobilidade	0.28
10. Atividade da vida cotidiana	0.098
11. Dependência de medicação ou de tratamentos	0.019*
12. Capacidade de trabalho	0.15
13. Relações pessoais	0.42
14. Apoio social	0.27
15. Atividade sexual	0.37
16. Segurança física e proteção	0.21
17. Ambiente no lar	0.25

Continuação

FACETAS	p
18. Recursos financeiros	0.16
19. Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade	0.008*
20. Oportunidade de adquirir novas informações e habilidades	0.012*
21. Participação em, e oportunidade de recreação/ lazer	0.37
22. Ambiente físico: (poluição/ ruído/ trânsito/ clima)	0.23
23. Transporte	0.15
24. Espiritualidade/ religião/ crenças pessoais	0.055

*=diferença estatisticamente significativa

Quadro 8- Resultados do teste Wilcoxon sobre os escores das facetas, para os soropositivos

Os quadros 8 e 9 mostram os dados referentes aos soropositivos, em relação aos escores das facetas e domínios, respectivamente.

Como mostrado no quadro 8 as facetas que apresentaram relevância são as de número 11, 19 e 20. Na faceta 11 “**Dependência de medicação ou de tratamentos**”, obteve-se $p=0.019$, na faceta 19 “**Cuidados de saúde e sociais**”, tivemos $p=0.008$ e na faceta 20 “**Oportunidade de adquirir novas informações e habilidades**” $p=0.012$. Com relação a faceta 24 “**Espiritualidade/ religião/ crenças pessoais**” o valor de $p=0.055$ mostrou-se próximo ao valor de decisão e deve ser considerado com certa relevância. Esses dados apontam as mudanças na qualidade de vida desses indivíduos, mostrando as dificuldades de viver com a soropositividade e os limites impostos pela doença. Observa-se também aspectos positivos decorrentes da oportunidade de adquirir novas informações e habilidades (faceta 20).

DOMÍNIOS	p
I. Físico	0.42
II. Psicológico	0.37
III. Nível de independência	0.25
IV. Relações sociais	0.15
V. Ambiente	0.21
VI. Aspectos espirituais/ religião/ crenças pessoais	0.055

Quadro 9- Resultados do teste Wilcoxon sobre os escores dos domínios, para os soropositivos

Quanto aos domínios do grupo de soropositivos, temos no quadro 9 que os domínios mantiveram-se estáveis, apenas o Domínio 6, “**Aspectos espirituais/ religião/ crenças pessoais**”, apresenta $p=0.055$, sendo este bastante próximo do valor de decisão. Esse dado pode indicar que, provavelmente, os aspectos religiosos podem ter ajudado esses indivíduos a superarem os obstáculos e limites impostos pela doença, pelo tratamento e pelas dificuldades emocionais, em geral.

4.2. Resultado da Análise de Conteúdo das Entrevistas

O material a seguir apresentado mostra as respostas que cada grupo teve com as reações despertadas pela realização do teste sorológico para o HIV e as mudanças na vida desses indivíduos.

Para o grupo de soronegativos tivemos como marco referencial a situação do exame e as mudanças provocadas diante desta situação. Os soropositivos tiveram como marco referencial a experiência e as dificuldades em função do resultado positivo para o HIV e as mudanças em função do resultado.

A seguir, apresentamos os quadros com as sínteses das categorias gerais do discurso para o tema investigado e, posteriormente, as falas dos sujeitos dentro de cada grupo, soronegativos e soropositivos, considerando que cada unidade temática compõe as categorias encontradas de acordo com o tema investigado. Ressaltamos que os eixos temáticos foram divididos em função dos momentos

“ANTES” e “DEPOIS”. Assim o quadro 10 apresenta um resumo geral das categorias, respectivas suas categorias e unidades temáticas.

GRUPO DE SORONEGATIVOS

4.2.1. Eixo temático: Antes da realização do teste sorológico para o HIV

Categorias gerais do discurso	Subcategoria	Unidades Temáticas
Experiência da realização do teste	1- Motivos para fazer o teste	-Parceiro soropositivo -Desconfiança do parceiro
	2- Definição do “Status”	-Vulnerabilidade para o HIV/aids
	3- Eliminação do conflito	-Conflito na relação com a parceria
	4- Sentimentos por antecipação	-Depressão/ ansiedade e medo - Preconceito
	Resposta ao estigma	-Culpa pela escolha sexual
Sexualidade	2- Hábitos sexuais	-Subestimação dos riscos -Negociação do sexo
	3- Relações de gênero	-Quebra do mito da fidelidade

Quadro 10- Resumo geral das categorias do discurso

Categoria: Experiência da realização do teste

Subcategoria: Motivos para fazer o teste

Unidade Temática: Parceiro soropositivo

Sujeito 2: *“...esperou no outro dia assim, aí ele chegou com o carro parou e disse estou com o Vírus HIV aqui está o exame, aí eu achei que era mentira.”*

Sujeito 12: *“...mas só que, sei lá, eu no mesmo tempo não acreditava que ele tava, eu não acreditava.”... “eu só vim acreditar no problema depois que ele começou a tomar remédio, aqueles coquetéis.”*

Sujeito13: *“Eu trabalhava, tinha uma vida normal, eu passeava, até eu largar do meu namorado e aí surgir comentários de que ele era HIV.”*

Unidade Temática: Desconfiança do parceiro

Sujeito15: *“...eu tive relacionamento com uma moça e o marido dela tava preso, e a gente um ano e meio juntos.”... “Um caso, e quando terminou eu fiquei em dúvida, eu me senti, eu falei, pôxa eu fiz tanta besteira né, de repente.”*

Subcategoria: Definição do “Status”
--

Unidade Temática: Vulnerabilidade para o HIV/Aids

Sujeito 6: *“...eu estou correndo risco sempre, a qualquer momento, ou eu pego essa doença, então eu não tenho mais tempo pra ficar com esses pouquinho, estou sempre preocupada com a cabeça pensando, pensamento voltado pra doença.”... “se eu sabia que era chifruda e aceitei a vida toda, eu paguei esse preço então, eu não posso agora de repente, chegar nele e falar vou te matar, te largar, te abandonar, ele nunca me enganou...”*

Sujeito 7: *“Minha vida antes do HIV, eu era separada. depois de separada, e quando eu vim pra Ribeirão eu me vali com a prostituição, e aí eu comecei a ter vários parceiros, entendeu?”*

Sujeito 15: *“...inclusive eu levei ela uma vez pra fazer o exame lá, e eu peguei o resultado junto com ela e ela não tinha...foi uma caso mesmo.”...“eu não achei que eu tava, eu tava mais, porque nesse momento eu me preocupei assim, se eu contrai alguma doença por responsabilidade minha eu passei pra minha família, entendeu, a minha maior preocupação era essa, na época você pensa por ser moleque, eu pensava assim: ah, se acontecer alguma coisa eu mato a moça e eu também, você entendeu? Um pensamento meio fraco, assim, a cabeça da gente.”...“por um pouco de culpa, eu pensava muito assim, pôxa, a minha esposa não tem nada a ver com isso e eu de repente contaminei ela também.”*

Subcategoria: Eliminação do conflito

Unidade Temática: Conflito na relação com a parceria

Sujeito 10: *“...quem exigiu o exame foi minha esposa né, desconfiança dela, ela pediu pra me encher o saco, é desconfiança, foi desconfiança da esposa”...” porque eu fiquei muito chateado com isso aí. ...tava com a consciência tranqüila né, então...não tava nem pensando nisso...”*

Subcategoria: Sentimentos por antecipação
--

Unidade Temática: Depressão/ ansiedade/ medo

Sujeito 2: *“Nossa eu entrei numa depressão, não dormia, não conseguia mais comer direito...”...“Fiquei numa ansiedade, sem dormir, não contei para ninguém, parece que as pessoas ficavam me olhando, ninguém pode nem sonhar que eu vim fazer o exame.”*

Sujeito 3: *“Fiquei um pouco mais reprimido, né, no período em que eu fiz o exame, eu estava extremamente tenso, extremamente reprimido, né, da situação que me envolveu, depois me soltei um pouco mais.”*

Sujeito 4: *“Ah! não sei, foi muito estranho, não sei o que eu senti, não tive medo, simplesmente eu... me deu vontade eu vou e faço, não fico pensando.”*

Sujeito 5: *“...è na primeira vez a gente fica bem ansiosa, é uma novidade, a gente nunca fez, não sabia como era o ambiente.”...“Eu não fiquei muito nervosa, porque assim eu sabia que ia não dar positivo, certeza absoluta você nunca tem, vai saber, as vezes, num exame de sangue, alguma coisa pode, todo mundo pode errar, eu não tinha aquela certeza absoluta, não vai dar positivo ou não vai dar negativo, tal, aí, mas não fiquei tão ansiosa, ansiosa eu não fiquei não, eu esperava o resultado sim, no dia certo tal, mas foi normal pra mim.”*

Sujeito 8: *“Aflita, morrendo de medo...porque demora 10 a 20 dias mais ou menos, demora pra sair o resultado...as pessoas ficam né.”*

Sujeito 9: *“...porque você passa a se perguntar, eu sou portadora ou não, o que vai continuar da minha vida de agora pra frente, ou que vai ter que mudar completamente na minha vida, e eu não sabia se eu tava ou não preparada pra isso, eu achava que eu não ia ter estrutura pra isso, pra agüentar, pra ter uma confirmação, e se fosse uma negação o que ia mudar na minha vida.”...“foi uma lição enorme que eu passei...eu fiquei desesperada, eu não conseguia dormir, não conseguia comer, não conseguia conversar com ninguém sabe, eu não conseguia encarar meus filhos, não conseguia encarar meu pai, minha mãe, pra mim foi muito difícil.”*

Sujeito 11: *“É normal, a gente sempre é, tem aquele medo né, do resultado, e acho que é normal de qualquer pessoa, acredito eu, né, porque até então sei lá, você*

nunca sabe né, por mais que você ame, tende, na certeza de que não fez nada errado, então é sempre uma expectativa né, então a gente sempre tem medo, mas graças a Deus o resultado deu negativo.”

Sujeito 15: *“Não foi uma coisa muito gostosa não, eu fiquei um pouco preocupado né, porque você vê assim, eu tava pronto pra receber uma notícia ruim, né.”*
“Nesses vinte dias é assim, aquela tensão total né?”...“Aqueles vinte dias foi o dia que eu fiquei mais preocupado né, porque eu ficava esperando, esperando e pensando e não conseguia muitas vezes nem dormir por preocupação...não, não tive relação com minha mulher, pensava que se eu tivesse, às vezes de repente se ela não contraiu, nesses vinte dias poderia contrair, você tá entendendo, foi mais ou menos assim.”

Unidade Temática: Preconceito

Sujeito 14: *“Nada, eu fui fazer numa boa, só então pegar o pedido e ir fazer tudo bem, sem problema entendeu, comentei em casa, agora quanto eu ir junto com aquela pessoa aí pintou um clima, talvez se eu tivesse ido fazer sozinha.”...“Eu achava que eu não tinha preconceito nenhum, aí na hora que eu vim...todas as pessoas que estavam aí, como elas me olhavam, como eu me senti, como eu agia.”*
...“porque ninguém sabia que eu tava tratando né, porque eu tava grávida...então eu tava bem no comecinho, não sabia que eu tava grávida, então é mais ou menos assim, será que é droga, será que é prostituição, será que é gravidez...aí eu vim...é, a gente pensa que tem uma cabeça aberta, mas aí a gente vê que é difícil.”...“é como o preconceito racial, todo mundo diz, ah, eu não tenho preconceito, mas às vezes tem algum gesto que demonstra...e eu acho que a aids também tem esse lance assim, é uma coisa meio cultural.”

Categoria: Sexualidade

Subcategoria: Resposta ao estigma
--

Unidade Temática: Conflito pela escolha sexual

Sujeito 2: *“...porque eu acho que o homossexualismo não é uma que de Deus, não é uma coisa que todo mundo aceita, não é uma coisa que os meus filhos vão aceitar, eu vou tá prejudicando meus filhos, eu vou tá prejudicando neto, eu vou tá prejudicando minha família, minha mãe, meu pai você entendeu, então eu vou estar prejudicando muita gente, eu vou tá me prejudicando a mim mesmo, uma coisas...”*

Subcategoria: Hábitos sexuais

Unidade Temática : Subestimação de riscos

Sujeito 2: *“...na minha época não tinha aids, a aids apareceu desde 1980, nessa época eu estava casado, eu acho que a minha filha estava nascendo, então eu nem imaginava, nem depois também que eu estava casado eu tive relação sexual somente com um homem, nunca nem completa, foi só brincadeira mesmo, foi rapidinho, esse negócio de HIV não gosto nem de lembrar...”*

Sujeito 3: *“Eu tinha uma vida normal, não tinha nenhum tipo de preocupação em relação a isto, nem imaginava que isto pudesse acontecer comigo.”*

Sujeito 5: *“Antes de fazer o exame eu ainda tinha muitas dúvidas, né, sobre o HIV, sobre relação e nem sabia que era necessário para prevenção e até mesmo para gravidez, que foi o caso que fiz”...“É, eu tinha um receio, vamos dizer assim, de saber se tivesse ou não, eu não estava tão informada.”*

Sujeito 6: *“Minha vida era muito tranqüila, não tinha preocupação nenhuma, minha preocupação era tomar cuidado para não engravidar, a única preocupação que eu tinha na minha vida, então eu era tranquila sossegada, era só criar os filhos e não deixar vir mais, só isso, bem sossegada, tranqüila...” “...era uma vida muito trabalhosa, era só trabalhar e cuidar dos filhos, não era tranqüila financeiramente, era só tranqüila de saúde e psicologicamente, era aquela tranqüilidade de não pensar nisso, não pensava nisso, não pensava nisso, a única coisa boa era isso...”*

Sujeito 9: *“Aí era assim, eu era desligada, tinha responsabilidade, tudo, mas é, eu acho assim, é sempre aquela história, nunca vai acontecer com você, né?”*

Sujeito 10: *“Ah, não tinha preocupação nenhuma...”*

Sujeito 15: *“antes de fazer o exame eu tinha assim, a cabeça mais assim, não importava muito com as coisas e não pensava em fazer, em progredir, por exemplo assim, não avaliava né, as conseqüências, não dava muita importância pra isso, queria apenas assim, vamos se dizer, me divertir...” “mais inconstante, mais assim, moleque né?”*

Unidade Temática: Negociação do sexo

Sujeito 9: *“...então eu comecei a cismar, que poderia ser uma aids, alguma coisa, e eu falei pra ele, falei óh...fazer um teste, assim, tal, porque já que a gente não táva usando mais preservativo né, vamo fazer um teste, e ele negou.”*

Subcategoria: Relações de Gênero

Unidade Temática: Quebra do mito da Fidelidade

Sujeito 1: *“Eu confiava no meu marido, porque a gente tem que ter uma confiança, ele confiar em mim e eu nele porque tem muita gente que fica preocupada em saber o teste, né eu não eu já.”...“é, eu ponho a mão no fogo porque eu confio nele”...“...nunca usamos camisinha, eu nunca tive doença nenhuma, eu tive um corrimento uma vez e foi também na época que nós namoramos, depois que eu casei com ele nunca mais, graças à Deus.”*

Sujeito 5: *“Quando a minha médica pediu, até eu estranhei, minha relação era só com um parceiro.” ...“...é eu fiquei assim, não assustada, mas assim, porque eu tinha que fazer, eu tinha só um parceiro...”*

Sujeito 9: *“É porque assim, você confia na pessoa, você acha que tá tudo lindo, maravilhoso né, e acha que nunca vai acontecer, aí de repente bate aquela insegurança, aquela coisa, e aí você vai atrás de um teste, aí nisso muda totalmente a sua vida, pra mim mudou.”...“...eu perdi aquela confiança sabe, eu achava, será que ele fez isso comigo, será que eu mesma fiz isso comigo né, em nome da amizade, vamos tentá, não deixa envolver...aí foi onde eu busquei o exame e eu fui sozinha na época.”*

Sujeito 11: *“A minha vida normal que é, é ter um relacionamento seguro né, que até então a gente é casada, confia no marido, então nunca achava que fosse traída, então a gente sempre tinha essa opinião, porque geralmente drogas nunca usei graças a Deus, nenhuma, nunca fui, é... em relação a mim, tem que ter um parceiro só né, e sempre acreditei é também, que meu marido também, uma parceira só,*

então é isso que a gente, sabe, confia, e graças a Deus nada...então...é uma vida como pode se dizer, até então sem prevenir né.”

4.2.2. Eixo temático: Depois de 30 meses da realização do teste sorológico para o HIV

O quadro 11 mostra o resumo geral das categorias após 30 meses da realização do teste para o HIV.

Categorias gerais do discurso	Subcategoria	Unidades Temáticas
Relações de gênero	1- Recuperação da confiança	-Confirmação na fidelidade do parceiro
	2- Consciência do risco	-Desconfiança no parceiro -Vulnerabilidade para o HIV/aids
Mudanças de paradigmas	1- Mudança no sentido da vida	-Reorganização da vida -Resgate da auto-estima -Valorização da família
	2- Compreensão sobre o contexto da aids	-Aproximação da problemática
Prevenção	1- Cuidados com a saúde	-Valorização da saúde
Sexualidade	1- Mudança dos hábitos sexuais	-Auto-cuidado/ Uso do preservativo
	2- Manutenção dos hábitos sexuais	-Vulnerabilidade para o HIV/aids
Experiência ao receber o resultado negativo	1- Sentimentos despertados pelo resultado	-Dúvidas do resultado -Alívio
Saúde	1- Avaliação do serviço de saúde	-Melhora no atendimento

Quadro 11- Resumo geral das categorias do discurso

Categoria Geral: Relações de gênero

Subcategoria : Recuperação da Confiança

Unidade Temática: Confirmação da fidelidade do parceiro

Sujeito 5: *“...uma dúvida que a gente tira, com relação ao marido, em relação as pessoas que a gente vive, né? Às vezes conta alguma coisa, às vezes não, então a gente fica com certas dúvidas, aí como surgiu essa oportunidade.”*

Sujeito 14: *“Ah, não, ele não abalou...o amor é importante, mas a confiança é mais séria.”*

Subcategoria: Consciência do risco

Unidade Temática: Desconfiança do parceiro

Sujeito 4: *“Mudou em tudo, eu fui na casa dele, a gente sempre namorou, mas ele nunca me assumiu, aí de vez em quando então, eu tinha um pé atrás, aí na hora de ir embora, eu tinha desconfiança, a gente vai ficar numa boa, dois anos e meio, aí ele começou me bater, eu comecei a trabalhar.”*

Sujeito 11: *“O que mudou na minha vida, mudou muita coisa, é, até então eu sempre preservei relacionamento seguro, e hoje eu já não tenho, porque vamos dizer assim, não aconteceu “a traição em sexo”, antes de eu saber né, e eu fiquei sabendo, aí depois eu...isso eu posso te garantir tá, então eu hoje, eu já não tenho mais a certeza do meu parceiro sabe...não é mais “o meu parceiro”.*

Unidade Temática: Vulnerabilidade para o HIV/aids

Sujeito 6: *“...que ele engordou de novo, ele até esqueceu que tinha isso, superou totalmente aquele drama do momento, aí mudei com ele, mas mudei assim, que não*

podia ver a cara dele na minha frente, voltou a ser a mesma pessoa de antes.

Dormir na rua, chegar da gandaia 4 horas da manhã.”

Categoria geral: Mudanças de paradigmas

Subcategoria: Mudança no sentido da vida

Unidade temática: Reorganização da vida

Sujeito 3: *“Mudei meu jeito de ser, sou um pouco mais sério, um pouco mais preocupado, um pouco mais desconfiado, enxergando as coisas um pouco diferentes; não com tanta desconfiança, sabe? Com mais seriedade mesmo; com consequência, talvez eu poderia dizer até que eu era um pouco inconsequente.”...“E até mesmo, com a própria vida; não me preocupava em termos de ganhar dinheiro, de pensar de uma forma mais no futuro, vivia o presente, né, ganhava dinheiro, gastava, o que queria fazer com o dinheiro, o que tinha na mão eu consumia.”...“E hoje eu penso um pouco diferente, já tenho um planejamento melhor, assim, eu estou apertado, continuo apertado.”*

Unidade Temática: Resgate da auto-estima

Sujeito 8: *“Eu acho que hoje em dia é diferente, que nem antes...eu tinha uma outra cabeça...mas eu acho que tá faltando consciência das pessoas mesmo, se você não gostar de você, ninguém vai gostar mais, ninguém vai se preocupar mais, só você mesmo e hoje em dia mudou bastante.”*

Sujeito 9: *“É, ia mudar daí pra frente, como mudou completamente a minha vida, você passa a dar valor na sua vida, você dá valor no seu trabalho, de você ir buscar uma realização pessoal né, apesar de que isso não influiu assim, mas eu me senti uma vontade de crescer.”*

Unidade Temática: Valorização da família

Sujeito 15: *“Eu parei assim, sei lá, além de andar errado, no caso, de ser infiel, no caso, pra minha própria saúde, a saúde da minha mulher no caso, do meu filho, então eu parei pra mim e pensei, e comecei a dar mais valor, não só em mim, mas assim, muito mais neles do que, entendeu.”*

<p>Subcategoria: Compreensão sobre o contexto da aids</p>
--

Unidade Temática: Aproximação da problemática

Sujeito 1: *“...ajudou com certeza que eu passei tudo pra ele (informações).”*

Sujeito 5: *“A questão da aids era uma novidade, agora não, agora se tivesse que fazer não ia ter contrangimento, nem preocupação, né?”...“Assim, porque eu nunca tinha visto, nunca sabia quem era o portador ou não né, eu achei que ia ver um monte de doente assim, né, ou então você vê alguma propaganda na televisão, os males que faz né, o tipo que a pele, a pessoa como fica, então eu achei que eu ia chegar num ambiente assim, meio estranho, cheio de gente com HIV e não foi isso né.”...“foi um monte de pessoas iguais a mim, né, com vários tipos de vida, com um tipo de vida e não tinha só eu de grávida lá, tinha mais pessoas, tinha colegas, tinha pessoas que se eram portadoras ou não eu não fiquei sabendo, um ambiente legal, que você não precisa ficar com medo de conviver com ninguém, o que eu pus na*

minha cabeça, até o tratamento com as pessoas, é, em se aproximar da pessoa, em utilizar algum objeto da pessoa, não é um bicho de sete cabeças.”...“pela informação, pela experiência de fazer o exame, ou então de saber que a pessoa é igual a gente, não importa a doença que tenha ou não, é humano, conversa normal, é uma pessoa normal, não tem porque se afastar dessa pessoa, ela pode trabalhar, andar normal, fazer o que quiser, comer, beber, esse vizinho fazia torta, era bem gostoso a amizade dele.”...“é uma pessoa muito gentil, muito legal, eu não tenho medo de conviver com as pessoas portadoras não, né?”...“...ajudou bastante, até, não ter medo das pessoas com HIV, a poder chegar perto, a poder conversar, que é uma pessoa normal, usar objetos, até lugares que ela pode conviver normal...”

Sujeito 14: *“Olha, a única coisa assim, que me fez pensar...é esse lado de que...de você ter a cabeça de um jeito, aí você se depara com assim e vê que não é assim, então é, eu não tinha preconceito, aí...e eu fico pensando que isso foi uma lição.”*

Categoria Geral: Prevenção

Subcategoria: Cuidados com a Saúde

Unidade Temática: Valorização da Saúde

Sujeito 5: *“...em cuidados com a saúde eu estou mais preocupada, tanto porque eu tenho um filho agora, né, então a gente sempre se preocupa com o ambiente que vive, com quem vive e até mesmo assim não só pela doença, mas é a convivência no ambiente de trabalho, modo de agir, o exame que tiver que fazer eu tô fazendo, se alguém me chamar- eu tô indo”... “...eu fico mas assim com a saúde agora, não é*

só pelo HIV mas por tudo, né, é bem-estar, até com resfriado, algum coisa que tenha em casa, com meu filho, meu marido, a gente vai atrás pra tomar os cuidados que tem que tomar.”

Categoria geral: Sexualidade

Subcategoria: Mudança dos Hábitos Sexuais

Unidade Temática: Auto-Cuidado/ Uso do preservativo

Sujeito 7: *“Fazer programa, não é uma coisa muito correta, mas eu tô fazendo da forma mais correta possível, tô me cuidando e mesmo assim..” “Nem me preocupava, eu fazia exame normal, de mulher.”...“Eu faço todo ano. Uma vez por ano.”...“...pra mim mudou assim, eu tô dando muito mais valor ao uso da camisinha com os clientes do que depois que eu fiz exame.”... “eu não confio o suficiente pra ter uma relação, eu posso fazer sexo oral sem camisinha, aí a hora que eu vejo que o negócio tá ficando feio eu ponho a camisinha...eu não confio.”...“...não, não confio mais, a gente não confia mais”...“...mudou porque eu tô tendo mais responsabilidade.”*

Sujeito 11: *“...tanto é que já autorizei assim, uma volta, aí eu quero ele totalmente examinado em todos os sentidos, totalmente sem o HIV.”*

Sujeito 9: *“Nossa aí eu terminei definitivamente com essa pessoa sabe, não procurei saber o que tinha, da vida dela depois disso, e eu fui tentar buscar a minha vida sabe, eu fui estudar...eu montei um negócio pra mim.”... “...é, montei uma firma, tenho os meus funcionários, minha vida com os meus filhos mudou*

completamente.”...“...eu tô feliz e dou mais valor a muita coisa, então, eu procurei um outro parceiro, me previno...”...“...eu falo isso pra eles, meus filhos, vocês tem um exemplo dentro da sua casa, porque imagina hoje tua mãe aí contaminada, às vezes não, porque hoje tem um monte de medicamento, mas eu poderia tá numa cama do que...e não taria aqui pra dar uma força pra você e orientar pra que isso não aconteça com vocês né, nem se for o caso de acontecer, nunca deixar de se prevenir, nunca, porque isso é o essencial, eu acho que você pode amar uma pessoa, você pode gostar demais de pessoa, mas se prevenir.”...“Eu contei pra ele, eu contei, eu achei melhor contar pra gente poder assim, começar uma vida também sem mentira, sem nada.”...“...então aí eu contei tudo pra ele, olha não é, também a gente não vai usar pra sempre, porque a gente tá tendo uma relação fixa, tem que ser uma pessoa que possa confiar, daqui um tempo a gente pode até abandonar o preservativo, mas por enquanto.”

Sujeito 13: *“...eu, hoje eu não passo a noite sem camisinha, porque você sabe que tem que usar, mas você não se conscientiza né, depois de uma palestra você vê que você tem que usar mesmo, então eu acho eu acho que todo mundo deveria.”*

Sujeito 15: *“Bem, é, eu me preveni mais, é, evitei ter relações com outras mulheres, tentei ser fiel né.”...“Às vezes assim, se eu tive, no caso que aconteceu de eu ter, usei camisinha, é, mas mudou muito, eu parei muito com a bagunça né.”...“Eu parei assim, sei lá, além de tá errado, no caso, de ser infiel, no caso, pra minha própria saúde, a saúde da minha mulher no caso, do meu filho, então eu parei pra mim e pensei, e comecei a dar mais valor, não só em mim, mas assim, muito mais neles do que, entendeu.”*

Unidade Temática: Vulnerabilidade para o HIV/Aids

Sujeito 2: *“...não eu nunca tive relação com camisinha, eu tive relação com 2 homens, porque eu nem sei colocar camisinha, porque na hora eu nem me preocupo com isso...”*

Sujeito 6: *“...ele era viajante, traição, uma hora era batom, outra um anelzinho, um brinco, essas coisas, então, a minha tristeza era essa, mas eu já vinha preparada, então quando descobriu, este medo de traição eu não tinha.”...“Aí é assim, eu sabia que era chifruda desde nova, eu era novinha, tinha 3 meses de casada e esse homem já tinha namorada.”...“...mudou muito, eu mudei demais, porque agora mudei porque eu estou sempre correndo risco de saúde, porque eu vivo com ele, então eu tenho que estar vivendo mesmo.”*

Sujeito 8: *“Eu fiz exame mas continuei tendo relação sexual com meu namorado e continuei tendo relação com ele sem camisinha”...“Eu acho que a gente lembra, mas tem gente que não gosta de usar camisinha...”*

Categoria Geral: Experiência ao receber o resultado negativo

Subcategoria: Sentimentos despertados pelo resultado

Unidade Temática: Dúvidas do resultado

Sujeito 2: *“...eu não fiquei decepcionado com o resultado, eu fiquei feliz e ao mesmo tempo na dúvida lá trás e tenho dúvida até hoje e então foi por isso que eu tive essa diarreia, febre as vezes tenho uma gripe, a última gripe que me deu demorou mais de 15 dias para ir embora.”...“...aí fiz o exame, aí a moça pegou o*

exame deu negativo, sabe quando você fica não é negativo, é negativo, mas não é negativo, você entendeu?”...“Foi difícil pra mim fazer o exame e o resultado, pois está sendo difícil até hoje porque muitas pessoas me falaram que quem faz esse exame, no primeiro as vezes não dá ou as vezes”...“...eu não fiquei decepcionado com o resultado, eu fiquei feliz e ao mesmo tempo na dúvida lá trás e tenho dúvida até hoje e então foi por isso que eu tive essa diarreia, febre as vezes tenho uma gripe, a última gripe que me deu demorou mais de 15 dias para ir embora.”

Sujeito 6: *“Meu psicológico está agitado, eu não consigo conviver bem porque sempre que eu fiz está dando negativo.”*

Unidade Temática: Alívio

Sujeito 7: *“É, eu fiquei muito mais aliviada.”*

Sujeito 15: *“Peguei, aí foi um alívio, foi um alívio, minha cabeça descansou.”*

Categoria Geral: Saúde

Subcategoria: Avaliação do serviço de Saúde

Unidade Temática: Melhora no atendimento

Sujeito 4: *“...porque ela não tinha informação, ela recebeu lá, porque eu acho que não é suficiente, eles dão uma pincelada, têm pessoas que pegam com facilidade o que ela explica, têm pessoas que não, às vezes, têm pessoas que estão lá vendo, que pra entender, leva um ano, dois, três, já outra, a hora que você falar ela vai entender na hora, não basta dar informação, dá pra entender um pouco o que ela*

está falando, basta o exame ter resultado negativo.”...“...eu acho tem que ter um acompanhamento com a pessoa, porque da maneira que eles dão, um profissional dá pra ela perceber, se seguro ou inseguro, quem realmente precisa de um acompanhamento.”...“...o profissional que se formou, um assistente social, um psicólogo ou psiquiatra ele percebe se a pessoa tem capacidade de absorção rápida ou não, olha esse que precisa fazer uma triagem maior porque ele não entendeu, esse aqui não.”

Sujeito 15: *“Eu achei que a orientação foi boa né, no caso eu lembro, mas não tenho como opinar se deveria ter mais, que faz tanto tempo que eu nem lembro bem da palestra direito.”...“É, eu lembro sim, é, a pessoa só tem acesso àquela palestra quando vai lá né, então nessa área eu acho que é mais fraco alguma coisa assim, porque em Ribeirão Preto mesmo a gente só, só fazem essa campanha contra a aids na época do carnaval, só, não é verdade?”...“Então assim, lá é ótimo, mas assim, em geral. Falta mais, deixa a desejar.”*

GRUPO DE SOROPOSITIVOS

4.2.3. Eixo temático: Antes da realização do teste sorológico para o HIV

O quadro 12 apresenta um resumo geral das categorias, respectivas categorias e unidades temáticas.

Categorias gerais do discurso	Subcategoria	Unidades Temáticas

Maneira de viver	1- Atividades da vida cotidiana	-Trabalho doméstico
	2- Estrutura e valores de vida	-Ausência de cuidados pessoais -Negociação do risco
Teste	1- Motivos para a realização do teste	-Sintomas de doença -Parceiro soropositivo -Vulnerabilidade para o HIV/aids

Quadro 12- Resumo geral das categorias do discurso

Categoria Geral: Maneira de viver

Subcategoria: Atividades da vida cotidiana

Unidade Temática: Trabalho Doméstico

Sujeito 1: “eu trabalhava, é, cuidava da minha casa normal, essas coisinhas.”

Sujeito 5: “Ah, eu trabalhava né, fazia limpeza.”

Sujeito 6: “Era corrida, trabalhava...não tinha lazer.”

Subcategoria: Estruturas e Valores de vida

Unidade Temática: Ausência de cuidados pessoais

Sujeito 2: “Antes assim, é, como eu vou te explicar, eu acho assim, antes de saber que eu tinha, né, de fazer o exame, tudo, eu não precisava me preocupar com tantas coisas, né, eu acho que era melhor, lógico, eu podia sair, não tinha horário...” “...eu era assim, eu saía mais, tinha mais, saía bastante, era mais assim, como que eu vou te explicar, eu era mais solto, era mais, vivia mais, eu era um

pouco mais feliz, eu acho que eu era. É, eu era mais feliz.”...“eu via assim, eu não tinha preocupação de comer, de beber, eu saía, não ligava pra nada, assim, é, não me preocupava com o estado da minha saúde, porque eu sabia que não tinha nada, você entendeu, não preocupava muito com a minha saúde, de pegar uma chuva, de pegar um resfriado, de sair, de comer, ter horário pra chegar, isso, eu era outro F. entendeu.”

Sujeito 3: *“Eu era uma pessoa mais, eu era assim, mais, como é que eu vou dizer, eu tinha medo, mas desconfiada.”*

Sujeito 4: *“Eu trabalhava, não preocupava com nada. Não tinha preocupação nenhuma, eu não sabia que eu tava doente.”...“Ah, não tinha preocupação, tinha muitos amigos, ah, levava a vida normal, normal.”*

Sujeito 7: *“Ah, eu não me preocupava entendeu, levava a vida normal, depois que eu descobri, que aí.”... “...eu era bem zueira antes de eu saber, eu saía, tinha mais ânimo, eu entrava às quatro, quatro e meia da tarde e saía meia noite, meia noite e meia, eu saía do trabalho e ainda ia pra uma boite, ficava até cinco, cinco e meia da manhã, fumava, bebia e não tinha preocupação.”*

Unidade Temática: Negação do risco

Sujeito 9: *“Boa, eu nunca pensava em nada do que na verdade podia acontecer comigo, poderia acontecer com todos, mas você pensa que vai acontecer com alguém, com você nunca.”...“Você vai vivendo, vai limpando, vai cuidando, vai saindo, vai fazendo o que quiser, transa, tem um namorado, você não tem medo das consequências que podem, não mede as consequências do que podia acontecer comigo.”*

Categoria Geral: Teste

Subcategoria: Motivos para a realização do teste

Unidade Temática: Sintomas da doença

Sujeito 1: *“Eu comecei a tossir, tossir, mas já era a reação já dando da doença, é porque mesmo assim eu fui num posto de saúde lá de Serrana e eles me receitaram remédio, muito remédio, mas nada cortava a tosse, e só piorando, só piorando, piorando, aí foi quando vim fazer exame, aí a médica que pediu pra fazer o exame.”...“Não porque eu jamais pensei que eu podia tá com essa doença, por isso que eu nunca procurei. Olha, eu fiquei uns dois anos ou mais doente sem saber.”...“...eu ficava com a diarreia, eu tava com a diarreia direto.”...“Não, eu achava que era normal, aí eu fui no médico, aí o médico achou que eu tava com alguma infecção de intestino né, me deram remédio. Tomei, então...de jeito nenhum, quer dizer, eu ia no banheiro mais ou menos assim, de oito a dez vezes ou mais durante o dia, fora a noite. Era assim direto, corria pra ir no banheiro. Eu trabalhava, na época eu fazia faxina em quatro casas, e óh, banheiro direto, sem comer, eu não comia nada, o que eu comia era o que eu gostava de comer era uva, uva pra quem tem diarreia é um veneno né. Eu só comia uva, não comia mais nada.”...“Direitinho, tudo, era entrava aqui e tudo saía pelo ânus, eu sei que comida não descia de jeito nenhum, minha mãe fazia comida, me dava...parece que tinha um nó na garganta e não descia de jeito nenhum.”*

Sujeito 4: *“Eu fui fazer exame porque eu tava doente, tava com diarreia, não saía do banheiro, não tava agüentando andar, eu tava pesando, eu pesava sessenta e seis quilos, aí de repente fui pra quarenta, assim, em três meses eu fui pra quarenta*

e um e não agüentava andar, fraquinho, fiquei com a boca cheia de ferida, começou a cair o cabelo.”

Unidade Temática: Parceiro soropositivo

Sujeito 4: *“Ah, eu tava desconfiando...eu tava ciente...mas ela já tinha já HIV. Só que ela não me falou nada.”...“Ah, quer saber, antes, eu acho que ela já sabia há muito tempo viu, porque ela me contou que tava com medo de eu largar dela, de eu não querer ficar com ela.”*

Sujeito 5: *“Tava né desconfiada, porque...pega aqui, imagina essa doença né, que ela é fácil pra arrumar.”... “Morreu, ele não sabia que tava com essa doença, ele era novo, ele tinha vinte e oito ano quando eu fiquei com ele.”*

Unidade Temática: Vulnerabilidade para o HIV/aids

Sujeito 8: *“Quando eu tinha 7 anos, eu fui abusada sexualmente né, daí com 7 anos eu procurava garotos na escola pra poder, né...porque eu fui abusada e com isso.”...“eu fui pra rua e com 15 anos comecei a usar drogas, né. Vivia direto na rua, a minha vida era ficar na rua. Com 15 anos comecei a usar a cocaína, o crack , comecei a usa com 15 anos..., aí fui usando, fui usando.”*

4.2.4. Eixo temático: Depois de 30 meses da realização do teste sorológico para o HIV

O quadro 13 mostra o resumo geral das categorias após 30 meses da realização do teste para o HIV.

Categorias gerais do discurso	Subcategoria	Unidades Temáticas
-------------------------------	--------------	--------------------

Vivência da soropositividade	1- Recursos para enfrentamento da soropositividade	-Sentimentos despertados pelo resultado -Esperança da cura -Fé e religiosidade
Família	1- Mudança na dinâmica familiar	-Perdas materiais -Relação de afeto
Relações sociais	1- Mudanças nas relações sociais	-Vivência do preconceito -Isolamento social -Enfrentamento do isolamento social -Culpabilização
Saúde	1- Tratamento	-Ganhos do tratamento -Dificuldades de adesão ao tratamento -Ganhos secundários
	2- Suporte dos profissionais da saúde	- Apoio
Mudança do sentido da vida	1- Vivência de sentimentos positivos	- Valorização da vida/ saúde
	2- Vivência de sentimentos negativos	-Perdas/ sofrimento

Quadro 13- Resumo geral das categorias do discurso

Categoria Geral: Vivência da soropositividade

Subcategoria: Recursos para enfrentamento da soropositividade

Unidade Temática: Sentimentos despertados pelo resultado

Sujeito 5: “Ah, eu virei a cabeça, comecei a beber quando eu fiquei sabendo.”...“Depois disso, ah eu, me dá estado de nervo, eu não acredito que eu tenho esse problema.”...“Eu bebi, comecei a beber, bebia pinga, pinga memo.”

Sujeito 6: “É, eu acho que...tristeza, eu já sabia, eu não almoçava...não, não senti nada...tava confuso...”

Sujeito 7: *“Aquela preocupação entendeu, que você é soropositivo, então assim, logo no começo foi muito difícil pra mim. Aceitar, porque eu morava sozinho, não tinha alguém pra tá ali do meu lado me dando força, a não ser os médicos, entendeu, você, psicóloga...então eu não sabia o que fazer da minha vida, não sabia assim, pra falar a verdade eu pensava até em me suicidar.”*

Sujeito 9: *“Entrei em depressão, achei que eu ia morrer e vou morrer mesmo”...“Aí que você bate com uma coisa que tava, que pode acontecer com qualquer um o que aconteceu comigo, que agora eu sou portadora do vírus, então aí, mexe bastante, depois que você, depois que você fica sem saber, se vai acontecer... mas depois que você vem a saber as coisas mudam, os pensamentos, os sentimentos.”*

Unidade Temática: Esperança da cura

Sujeito 2: *“...eu corri mas era uma...que tá fazendo um teste no, acho que foi, não sei se foi no rato ou num cavalo, foi numa coisa assim que fez o teste que diz que daqui o mais breve, daqui uns sete, oito anos essa vacina vai vim, eles então, a gente espera.”*

Sujeito 7: *“Eu espero, não só eu como minha família também...que logo, logo saia uma vacina.”*

Sujeito 9: *“Eu estou nova, o remédio me consola (CHORANDO), não tem cura, de repente uma vacina dá um jeito lá, fala pra nós - oh, vai tomar e vai melhorar, tem que tratar, não tem cura né.”*

Unidade Temática Fé e religiosidade

Sujeito 1: *“Então, porque do jeito a situação que tava eu acredito que não foi o remédio que me fez eu levantar, porque eu já vi muitas pessoas na situação que eu*

fiquei sobreviver não, nem tomando remédio sobreviver não, porque se pensa bem, uma pessoa que tá a mais de dois anos doente sem saber o que que tem, na situação que eu tava, pra mim tá aqui é só por Deus mesmo, é claro que Deus abençoou os médicos, mas primeiramente Ele com certeza se dependesse de remédio eu não tava aqui não.”

Sujeito 6: *”Eu não tenho nada, não em relação ignorância enorme, mas eu descobri a fé em Deus, que Deus existe.”*

Sujeito 8: *”Um assalto a mão armada, fui pra cadeia, fui presa, fui pra cadeia, aí dentro da cadeia que a minha vida começou a se transformar, né dentro da cadeia, e ali dentro, eu conheci o Senhor Jesus, que é o nosso Salvador, eu "conheci Ele" lá dentro através de uma irmã, eu aceitei Ele como único Salvador da minha vida, daí eu foi assim, abri meu coração pra que o Senhor pudesse trabalhar na minha vida né.”...”aí eu entrei na igreja e a partir do momento que eu entrei na igreja eu ergui minha mão e falei com Jesus, falei - Senhor, se o Senhor é Deus mesmo, muda a minha vida e assim Ele foi mudando, daí eu comecei a trabalhar, a gente que está no presídio, a gente entra pra dormir e trabalha na rua..”...“Jesus foi tão maravilhoso, que colocou esse homem no meu caminho e através dele, mudou tudo na minha vida, completamente, hoje eu sou feliz, estou liberta de tudo”...“Quando eu penso comigo mesma - eu não sou doente, eu sou perfeita, eu sou saudável, tenho uma bela de uma saúde, graças a Deus, então eu aceito assim, eu tinha que ter a mente firme, eu não deixo nenhuma doença cair sobre mim. Então, graças a Deus eu estou aqui, firme e forte, tem médicos que me admiram de eu não tomar remédio, tá entendendo?”...“Eu falo assim, o que eu não tenho, que eu não tenho ela, porque quando a gente está no caminho do Senhor, a gente não pode aceitar doença nenhuma no nosso corpo, porque, Ele ressuscita, Ele morreu na cruz por nós, pelos*

nossos pecados, por amor a nós mesmos, a partir do momento que a gente aceita Ele, a partir do momento que Ele morreu, Ele levou nossas enfermidades com Ele, então se Ele levou, porque que eu tenho que aceitar doença na minha vida?”

Sujeito 9: *“...mas quem está de bem com a vida, fala - você tem que tentar, tem que ter força, se apegar, ter fé em Deus, como um pensa de uma maneira (CHORANDO), então por isso que eu tomo, porque eu morro de medo desta doença, nós precisamos de Deus toda hora, todo o tempo...”*

Categoria geral: Família

Subcategoria: Mudança na Dinâmica Familiar

Unidade Temática: Perdas Materiais

Sujeito 2: *“Minha mãe tinha saído do serviço, não é que ela tinha saído, a patroa dela descobriu isso, é, e pôs ela na rua no outro dia, depois de 3 anos que ela tava lá, entendeu?”...“Ela ficou louquinha, ela ficou, ela ficou atormentada, ela não sabia e eu também não sabia que tinha o tratamento que a gente podia pegar os coquetéis, que era de graça, que a gente podia pegar assim, a um retorno, fazer o tratamento tudo certinho.”*

Unidade Temática: Relações de afeto

Sujeito 1: *“...eu tive ajuda né, porque minha mãe, tem minhas irmã, aí ajudou, elas que contaram, nem fui eu que contei.”... “Ah, contou pros meus tios, contou pras minhas tias, pra família, né. Eu mesma nunca contei pra ninguém, mas eles*

sabem.”...“...ninguém nunca tocou no assunto, nunca me perguntou nada. Dão apoio como se eles não soubessem...”

Sujeito 4: “Ela já sabia há muito tempo, ela já sabia, só que não tinha certeza que ela tava, mas que ela tinha pegado, então teve certeza quando teve o filho né, e aí ela pegou e falou pra mim assim que me contasse...sabendo mesmo que ela tava doente quando o filho nosso morreu...ela ficou assim, fria...não gosta mais...parece que não tem mais vontade assim, mas e ela se tivesse me contado isso aí quando tava bem eu não teria arrumado filho com ela de novo...porque tava doidinho pra arrumar outro filho.”...“pensei, mais eu acho que não adianta eu largar dela agora né...se eu largar dela eu vou largar não por esse motivo.... Por outras coisas.”...“Pesou, mas eu acho que...eu largar dela não, agora que já peguei...agora já não, mas agora eu posso largar dela por outros motivos, ela não gosta muito de sexo, ela é muito fria.”

Sujeito 8: “O médico falava pra mim assim você usando droga, você vai morrer mais logo, eu falava, mais é isso que eu quero, eu queria morrer mais logo mesmo, pra minha mãe, não ver eu sofrendo, não queria que a minha mãe me visse sofrendo na cama, não queria dar esse trabalho pra ela...”

Sujeito 9: “Meu filho disse: - Não mãe, não é assim não, a senhora vai viver, a senhora tem que viver, servir, criar os seus netos, a senhora tá pensando que vai escapar, hein, dá valor na vida.”

Categoria geral: Relações sociais

Subcategoria: Mudanças nas Relações Sociais
--

Unidade Temática: Vivência do preconceito

Sujeito 1: *“Não tive rejeição de ninguém, porque geralmente né, as pessoas quando sabem, rejeitam, mas graças a Deus eu não tive rejeição de ninguém não, pelo contrário, todo mundo me apoiou, minha família, amigos.”...“...é a rejeição né, porque de repente você encontra com essa enfermidade e é rejeitado pelos próprios parentes, que tem muitos, né, mas graças a Deus não aconteceu...”...“Sabe, eu falei pra todo mundo, eu dei o testemunho que Deus me levantou, porque minha mãe falou, do jeito que eu tava, só Ele mesmo, então todo mundo da igreja sabe, por isso que eu falei pra você que não teve rejeição, ninguém, nunca vi ninguém me olhar diferente ou cochichar com outro, tudo normal, mas do que agradei.”*

Sujeito 2: *“Ela pôs ela na rua no outro dia, e que que tem a vê que...desculpe, com o perdão da palavra, mas acha que eu tô tendo relação com minha mãe, acho que eles tão pensando nisso, porque como, que tem a vê minha mãe. Minha mãe é cozinheira de forno e fogão, minha mãe é uma ótima cozinheira, ela trabalhava lá e não foi mandada embora no outro dia por causa que descobriu que eu tinha, e que tem a vê eu com minha mãe”...“...no máximo que é o que as pessoas tão vendo, porque não tá escrito na minha testa né, porque eu tô bem, eu passo assim ninguém sabe que eu tenho o problema que eu tenho, não tem nada a ver com a doença, você entendeu, mas às vezes a gente põe na cabeça você entendeu, fica pensando.”*

.Sujeito 4: *“Tem gente, as pessoas pensam que a gente, só de pegar na mão né, acho que é isso...E a pessoa...até disfarça, mas eu não sou bobo né.”...“...é tem pessoa que não segura na mão da gente, mas eu já falei, gente só pega de sangue,*

pode abraçar, até um beijo amigo não tem problema né, mas tem pessoa que tem preconceito.”

Sujeito 5: *“Quem tem preconceito é só minha família.”*

Unidade Temática: Isolamento Social

Sujeito 2: *“...eu tenho amizade assim, às vezes encontro em algum lugar, oi, oi, às vezes eu ligo, telefono, tudo, mas eu tenho certeza que se souber vai afastar, entendeu? Tem muitas amigas legais, boas, é, amigos também, mas tenho certeza que se souber.”...“Igual às vezes, eu tenho muitos amigos, amigas boas, legais que eu tenho, entendeu, e às vezes eu tenho vontade de ligar, eu olho pro telefone e ligar pra vim em casa, mas eu tenho medo...Não, mas eu tenho medo assim, eu tenho medo de descobrir ou vê os nossos remédios, entrar no nosso quarto e vê os nossos remédios, ou então chegar o horário de tomar e eu ir tomar e a pessoa vê, você entendeu...”*

Sujeito 4: *“É, só não tenho muito amigo mais. Ah, uns afastou né.”*

Sujeito 7: *“...eu não tinha coragem pra ligar pra minha família pra falar entendeu, pra não magoar eles, e cheguei num ponto assim, de deixar de trabalhar e ir embora pra ninguém saber de mim...”*

Unidade Temática: Enfrentamento do isolamento social

Sujeito 1: *“Ah, eu falo, não ligo não, eu falo, mas não é todo mundo que sabe não, quer dizer, que eu falei né, de repente eu falei pra uma pessoa que a pessoa falou pra outra, foi passando e eu não sei né, mas pelo menos ninguém nunca me olhou diferente não, ninguém, só aqui que...as pessoas olham desconfiada pra mim...mas tá indo bem.”...“Não, não, não foi por isso não, é porque eu mesmo opinei por não*

ter mais, porque eu vejo muita coisa que eu não concordo, por exemplo assim, mulheres sem marido, traição, essas coisas tudo, então pra mim...mas não é porque eu fiquei doente, não que eu me anulei não, não, é porque realmente eu não quero. Eu tinha um namorado, mas não é porque eu me sentia sozinha entendeu, é tipo de uma distração, ter pra não ficar sozinha, mas não que me faz falta, não tenho não...ter uma vida normal, não sei se o que é normal pra mim é normal pra você, mas minha vida tá boa...É, só porque eu gosto não me faz falta ter um companheiro não.”

Sujeito 2: *“E, agora que a gente começou a sair um pouquinho, entendeu? Igual, a gente foi pular o carnaval, entendeu? Eu encontrei amigos, amigas que eu não via há quatro, cinco anos que eu não via, entendeu? A gente saiu, fomo num bar, tomar um lanche, agora que a gente começou, tá começando, é.”...“É, viver, sair, porque foi o que eu falei pro M., às vezes eu ficava me sentindo cansado, assim, porque eu falei assim pra minha mãe, porque eu falei assim, a gente só fica em casa, daqui pro médico, tira sangue, volta, se cuida, quando não é pro médico é no médico do M., a gente não sai, a gente não passeia, a gente não se diverte, a gente tá se trancando, entendeu?, agora que a gente tá começando a sair um pouco, entendeu? Mas foi o que eu falei, eu tenho muita vontade de ir a algum parente, alguns amigos que não sabem ainda, você entendeu?”*

Unidade Temática: Culpabilização

Sujeito 2: *“Ai, eu me culpo, lógico, minha mãe gostava tanto daquele serviço, ela nossa, ela tava acostumada com o pessoal...porque ela trabalhou cinco anos pra filha dela e depois ela saiu da filha pra trabalhar pra mãe, já fazia três anos que ela tava lá.”*

Sujeito 3: *“Culpa é assim, se você mata alguém, sim, mas agora...não sabe...mas eu não consigo, eu...eu não tenho mais...tem que tomar o medicamento...se você falar, e verdade é muito mais fácil...é um zero à esquerda...bem tranquilo porque a gente não pode ficar nervoso, tem que ficar bem tranquilo, então se você...toda semana, aí, porque eu não tô bem, sabe no meu caso.”*

Sujeito 5: *“Ah, a gente fica revoltada né, você tinha saúde, meu sangue tava limpinho.”*

Sujeito 7: *“É, a gente fica...peso na cabeça, a gente prefere ficar mais sozinho...se isola do mundo...aí eu falo assim, fico com pé atrás...tem bastante preconceito...”*

Categoria Geral: Saúde

Subcategoria: Tratamento

Unidade Temática: Ganhos do Tratamento

Sujeito 1: *“Aí depois que eu fiz os exames, que eu comecei a tomar os remédios aí eu retornei minha vida normal.”...“Aí eu vim, fiz exame né, por causa disso, aí fui lá pra rua Minas, aí naquele primeiro mês eu ia duas, três, quatro vezes no mês, é, pra doutora ver como é que eu tava né, aí logo eu fui pegando peso, demorou um pouquinho, mas logo peguei peso aí tô aqui”...“Ah, minha vida tá boa, trabalhando...meus netos, tá bem graças a Deus.”*

Sujeito 4: *“A etapa final né, aí eles me deram remédio, comecei a fazer o tratamento, e então aquela diarreia acabou, a ferida na boca sarou, o cabelo parou*

de cair, aí eu comecei a pegar peso.”...“Ah, mudou tudo, eu fiquei bom, tô fazendo uns bico pra ganhar um dinheiro extra.”

Sujeito 5: *“Ah, eu...falei pra mim parar de beber pinga pra mim fazer o tratamento.”*

Sujeito 6: *“Bom, de maneira geral, eu principalmente tô tratando do HIV.”*

Sujeito 9: *“Porque qualquer um pode passar o que eu passei, momentos difíceis (CHORANDO) médico, remédios, a voltar a vida, saúde, a se preocupar, se cuidar como eu estou fazendo, e agora eu passei com os médicos, estou me cuidando, e estou vendo o quanto que eu tenho tido melhora.”*

Unidade Temática: Dificuldades de adesão ao tratamento

Sujeito 7: *“Tem que esquecer, mas não dá pra esquecer, porque todo dia tem que tomar esse comprimido...toda vez que eu vô assim, tomar esse remédio aí eu lembro que eu sou soropositivo entendeu, tem que ter muito cuidado”...“...foi outra luta também pra tomar o medicamento...assim o...medicamento muito forte...e eu acho que...medicamento...se eu não tomar isso aqui eu vou me prejudicar...aí foi onde eu graças a Deus eu já me...já tomo tudo certinho.”*

Sujeito 8: *“...agora se eu aceitar, eu vou me entregar aos remédios, daí eu vou ficar doente mesmo, até ir para o cemitério, mas como eu não aceito, eu tenho muita vida pela frente mesmo, como eu falo até 100 anos eu vou viver em nome de Jesus.”*

Sujeito 9: *“Ah, quando fui pegar o medicamento, podia até fazer bem, mas eu entrei em depressão, eu não queria, eu não tive náusea, assim, tem gente que toma, nos primeiros 6 meses é terrível, seu estômago cresce, você, seu organismo, mexe demais. Aí, eu entrei em depressão, não queria tomar os remédios, achava que eu ia morrer, não queria tomar banho, porque eu tomava e ficava jogada num canto, eu achava que eu ia morrer.”*

Unidade Temática: Ganhos secundários

Sujeito 4: *“Pra variar...o mal vem pra bem, não é? ...trabalhava o dia inteiro igual um camelo pra ganhar quinhentos reais...é, quinhentos e pouquinho, trabalhava o dia interinho pra ganhar isso aí...então agora...porque antes trabalhava dia e noite, antes eu trabalhava de dia no condomínio e de noite no outro serviço, de guarda...então eu tinha dois serviço...ganhava salário duas vez na carteira, então como eu, porque que eu ganho mais agora...os dois serviços...enquanto eu ganhava quinhentos reais agora eu ganho mil.”*

<p>Subcategoria: Suporte dos Profissionais da Saúde</p>
--

Unidade Temática: Apoio

Sujeito 9: *“Eu tenho minha médica que me ajuda muito, até briga comigo seja forte, seja forte menina, você está se abatendo muito, você vai pendurar a toalha, você está ótima se eu não for, ela até me liga...não você vai sim..ela até briga, então quer dizer que eu estou fazendo o tratamento”...“...ela é uma médica ótima, ótima, mais muito exigente, muito ali, tanto é que brigou comigo, né, puxou minha orelha - você calma se não tomar morre, mas ela conversa, tem que tomar, não tem cura não, se não tomar morre.”*

<p>Categoria Geral: Mudança do sentido da vida</p>

Subcategoria: Vivência de sentimentos positivos
--

Unidade Temática: Valorização da vida/ saúde

Sujeito 1: *“Não tem planos não, eu procuro viver o presente.”...“A mudança só foi que eu fiquei boa né, mas que alguma coisa mudou não, tá tudo do mesmo jeito, é só que ganhei mais netos, tá chegando mais netos, tem a mudança assim, da vida né, mas o resto tá tudo normal, não teve mudança não, porque assim, de repente fala assim, porque tô doente, tô triste, não liga mais prá coisa, não, pelo contrário, a vida é bela, eu quero viver bastante, e luto pela vida, porque tem muita gente que fala assim, eu tô doente e se entrega, eu nunca me entreguei à doença, nunca, eu quero é mais é viver e desfrutar muitos anos de vida, quero viver muito.”*

Sujeito 2: *“Eu mudei muito, que eu era mais infantil, mais criança, agora eu fiquei mais amadurecido, eu sou mais cabeça, porque...mudou muita coisa na minha vida, depois que eu fiquei sabendo, eu mudei completamente, e não é só eu que tô vendo isso, como minha mãe viu e alguns amigos meus viu, a família do M. também ficou surpreendida...depois de dizer tudo o que aconteceu, do jeito que eu sou, entendeu, porque eu mudei muito, todo mundo sabe que eu mudei bastante, mas eu acho que eu mudei pra melhor, tudo o que aconteceu, que não é fácil a gente enfrentar a isso que passei né, na doença...que tudo, mas não é um bicho de sete cabeça, quer dizer, se cuidando é o que importa né.”...“...igual quando eu fui fazer o exame né, então muita coisa mudou, não só pro F. que pra mim, mas pra minha mãe, pro M., na minha vida, na minha família mudou bastante coisa, você entendeu? Pra melhor, eu acho que foi pra melhor, no meu pensamento foi pra melhor, pra mim eu achei que foi pra melhor do que antes.”...“Ah, eu mesmo me sinto muito bem, graças a*

Deus eu me sinto bem na minha vida, a única coisa que eu queria arrumar é um emprego né, minha mãe trabalha, o M. tem a aposentadoria dele, é pouquinho mais já ajuda né, só que eu queria arrumar um serviço, é, ia ser melhor pra mim, pra minha cabeça, pra minha vida, ia ser bem melhor.”...“...porque depois que aconteceu tudo isso que eu fiquei sabendo, a vida da gente muda completamente né, não é mais aquela vida que você tinha.”...“...eu vivia mais feliz, eu tinha mais amigos, é, passeava mais, me divertia mais, eu era, eu acho que agora eu mudei muito, sou mais quieto, não era tão, eu era mais solto, era mais vamos dizer assim, mais ser vivo, um modo de viver, mais pra frente né, agora eu fiquei mais adulto.”

Sujeito 7: *“Mais ajuizado assim, eu passei a dar mais valor pra minha vida entendeu...eu não, inclusive assim, eu cheguei a pensar que tava até meio paradão tô meio caseiro também.”...“Eu aprendi a dar mais valor na vida entendeu... vou aproveitar o máximo que eu posso, porque eu não sei o dia de amanhã...vou trabalhar, vou sair...então eu passei a dar mais valor entendeu, a me apegar mais com minha família.”*

Sujeito 8: *“A descoberta do HIV, eu não descobri lá trás quem era ela, agora, através disso, do HIV, através dessa doença, eu descobri quem sou eu, agora a J. é maravilhosa, alegre, divertida, carinhosa, meiga, uma coisa que eu não tinha lá trás, eu não sabia quem era ela, ela era presa, era amarrada pelas drogas, com ela, é liberta através da doença, através disso eu descobri quem é a J. agora, ela é maravilhosa, ela quer partilhar essa alegria com as pessoas que se encontram tristes, abatidas, pra poder levantar a moral dessas pessoas.”...“Essa parte não tive a oportunidade de falar ainda, mas eu tinha vontade de falar para irradiar essa alegria dentro de mim, pra eu colocar essa energia pra fora, eu tenho vontade de*

poder ajudar no que eu posso, explicar o que eu aprendi, até para aquelas pessoas que estão nas drogas, porque eu passei, eu sei que como que é, não é fácil...”

Sujeito 9: *“Você dá mais valor a vida, dá valor e se preocupa em cuidar, pensando - nossa deixa eu ligar para outro, se preocupar, se preocupar o tempo todo, porque você não deixa de se preocupar, quando você não tem nada, é uma coisa, quando você tem, aí que você vai ter noção que você tem que ter cuidado com a vida, porque qualquer um pode passar o que eu passei, momentos difíceis (CHORANDO), médico, remédios...”...“Hoje eu dou mais valor na vida, mas muito mais séria, me preocupo comigo e me preocupo até com os outros, porque o que eu passei, é duro, você saber que não tinha nada, que era uma pessoa saudável, livre desse problema, você sabe que não tem cura, que os médicos tem os remédios.”...“...porque a pessoa tendo força, se cuidando, tomando os remédios...não tem isso...eu posso também, eu tenho uma religião, eu procuro seguir os ensinamentos que eu tenho, minha fé, eu me apego muito na fé, nos avanços da medicina também, no amor, na caridade, ainda mais que eu tenho esse problema, tem sido muito valioso pra mim viver hoje, então eu acho que hoje eu vivo mais.”...“...mudei muito, mudou muito, eu dou valor na vida hoje e antes eu não dava valor, dou muito valor hoje.”*

Subcategoria: Vivência de sentimentos negativos
--

Unidade Temática: Perdas/ sofrimento

Sujeito 3: *“Ah, mudou minha maneira de ver, assim, de ver a vida, de encarar, de saber que na vida nada é eterno”...“Acho que eu sofri muito né, é, eu acho que hoje em dia...se não eu vou ficar louco né.”*

Sujeito 5: *“Ah, não tem saúde mais não, né fia! Se eu vou fazer um serviço no banco me dá falta de ar, só a parte pra lavar parede eu não guento, não tem mais saúde, acabou minha saúde, então se vai ver você não presta mais não, não dá.”*

5. DISCUSSÃO

Visando a alcançar os objetivos propostos no presente estudo, buscamos articular os resultados encontrados no Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida WHOQOL-100 com os diferentes conteúdos identificados nas falas dos sujeitos. A discussão dos resultados foi realizada separadamente, nos grupos soronegativos e soropositivos, buscando assim verificar quais as modificações que ocorreram na vida da população estudada.

Em relação ao grupo de soronegativos, destaca-se um aspecto semelhante entre os conteúdos identificados nas falas com a Faceta 8 “Sentimentos Negativos”. Isto pode indicar o forte medo e ansiedade que este grupo sofreu ao realizar o teste, aumentados com a expectativa da espera do resultado. Os sujeitos descreveram que no período em que fizeram o exame estavam mais tensos, houve alteração do comportamento em casa ou no trabalho, mas o que mais temiam era a possibilidade de o resultado ser positivo.

Meneghin (1996) descreve em seu trabalho que o medo do contágio não percorre os caminhos da evidência científica, mas está relacionado com os valores individuais e das crenças da população e os significados simbólicos em relação à doença. Apesar das várias pesquisas realizadas no mundo sobre a aids, ela ainda representa o medo do desconhecido, a incerteza de uma vida longa, além dos preconceitos associados aos tabus e crendices ainda existentes em relação à sexualidade.

Outro aspecto importante é que antes de fazer o exame, alguns sujeitos não davam importância aos riscos de contaminação pelo HIV. Pudemos verificar dois aspectos : vulnerabilidade para o HIV/aids e subestimação dos riscos.

Na epidemia da aids, percebemos a existência do preconceito e da desinformação em relação às maneiras de contágio que ainda são fortes dentro da cultura brasileira. Alves (2002) e Guimarães (1996) relatam que, culturalmente, a aids está frequentemente atribuída ao “outro” e consideram que a doença pertença há um determinado grupo com comportamentos desviantes e marginais.

No entanto, considerar a aids como algo que vai acontecer com o outro torna as pessoas vulneráveis, permitindo a rápida e contínua disseminação da doença. Neste estudo não tivemos a pretensão de explorar o conceito de vulnerabilidade, mas pudemos perceber o quanto as crenças, o estigma e a subestimação do risco são fatores que dificultam as estratégias de prevenção do HIV/aids.

O pressuposto vulnerabilidade tem surgido para que haja uma mudança nas estratégias de prevenção que ainda estão voltadas para uma abordagem mais tradicional, comportamentalista. Em nosso estudo, observamos que a realização do teste leva o indivíduo a se aproximar mais dos contextos da aids, no entanto alguns mantiveram o mesmo comportamento sexual anterior ao exame, porém outros sujeitos parecem ter adotado mudanças comportamentais e começaram a se prevenir.

O método de prevenção mais usado para a aids, e isto é válido para todos, independentemente de grupo, gênero e raça, é o conhecimento e a confiança no outro. Alves (2002) descreve que a falta de percepção do risco está associado à negação pelo fato de acreditar que a infecção pelo HIV está nos outros e nunca em si mesmo ou na sua família; a falta de informação parece ser a causa para os indivíduos não se protegerem de forma consciente em relação à epidemia.

Em nosso estudo percebemos que os aspectos relacionados à falta de informação, à confiança no parceiro e à negação do risco foram os fatores que tiveram destaque. Revelaram que antes de fazer o teste era como se a aids não existisse e eles estivessem imunes à doença ou à sua transmissão. Esses dados são semelhantes ao estudo de Loyola (1994) que avaliou um grupo de soronegativos e estes consideraram estarem distantes dos riscos de infecção pelo HIV e que essencialmente consideraram a aids como sendo a doença do outro.

Outro dado importante é que fazer o teste mostra o desvelamento de uma relação fiel e duradoura. Consideramos essas questões como sendo a quebra do mito da fidelidade. Esse dado aponta o quanto as questões de gênero dificultam a prevenção do HIV/aids, principalmente para o grupo do sexo feminino que acredita no casamento como sendo um método de prevenção para o HIV/aids.

Giacomozzi e Camargo (2004) realizaram estudo com mulheres investigando a representação social com parceiro fixo sobre a prevenção da aids. As entrevistadas revelaram que a falta de responsabilidade das pessoas é o fator preponderante para a contaminação do HIV e consideraram que a prevenção da aids nos dias atuais é fundamental, exceto para si mesmas, visto que estão protegidas dentro do casamento, confiam em seus maridos e consideram-se distantes de qualquer doença sexualmente transmissível.

Silva (2002) estudou o significado da fidelidade e as estratégias de prevenção entre homens casados. Em geral, enfatizaram que todas as pessoas estão sujeitas à contaminação e que todo mundo pode fazer algo errado, mas relataram que o uso do preservativo é recomendado somente nas relações sexuais com pessoas desconhecidas, mesmo tendo eles a informação de que a aids não tem marca nenhuma que identifique o portador do vírus. A autora conclui que o uso

do preservativo para os casados é considerado como um método contraceptivo e não preventivo das doenças sexualmente transmissíveis e aids.

Observamos que a confiança total e irrestrita no companheiro faz com que a possibilidade de infecção anterior do parceiro, não seja considerada. Quando os sujeitos mencionaram que antes do exame não tinham conhecimento sobre as maneiras de infecção pelo HIV/aids é como se estivessem fora dos riscos de contaminação. Isso não se restringe apenas à falta de informação, mas também à crença de que o amor, a relação com um parceiro fixo ou mesmo o casamento mantém as pessoas longe da aids (ALVES, 2002).

Devemos considerar que, nos últimos anos, a transmissão nas relações heterossexuais tem superado os índices de transmissão sanguínea, ou seja, entre os usuários de drogas injetáveis (SILVA, 2002). Esse dado não está relacionado apenas com as questões de vulnerabilidade e gênero. Com a escassa possibilidade para o sexo seguro surge uma complexa trama composta de normas e valores, esteriótipos, relações de poder e sentimentos. Com isso parece evidente que os mandatos culturais que definem a sexualidade masculina e feminina conspiram contra a capacidade de se protegerem e proteger seus parceiros sexuais (SILVA, 2002).

Sabemos que há duas questões que devem ser exploradas a fim de tornar os trabalhos de prevenção mais eficientes. A primeira é que o uso do preservativo não é considerado necessário dentro do casamento e a outra é que as relações extraconjugais fazem parte da realidade dos homens casados. A aids é uma preocupação a mais na vida das pessoas, especialmente dentro da relação conjugal.

Alguns indivíduos revelaram que na situação anterior ao exame estavam afastados das questões do HIV/aids e quando indagados sobre as mudanças depois

do teste, revelaram terem introduzido o uso do preservativo em suas relações sexuais e ainda exigirem de seus parceiros a realização do teste. Esse dado é importante, pois mostra o quanto a realização do teste e o resultado negativo possibilitou uma maior aproximação com os contextos transmissão, riscos, tratamento, prevenção da aids e ainda uma mudança em seu hábitos sexuais.

Esses dados destacam a possibilidade de (re)significação e (re)elaboração acerca dos conteúdos de fidelidade, auto-cuidado, uso do preservativo, valorização da saúde, enfim uma maior aproximação das implicações sociais e psíquicas provocadas pelo advento da aids.

No entanto, houve aqueles que mantiveram os seus hábitos sexuais e não introduziram o uso do preservativo, mesmo após terem recebido a informação e o resultado negativo. Isso mostra o quanto o uso do preservativo é difícil de ser discutido e introduzido nas relações conjugais ou com parceiro fixo. Silva (2002) descreve que há certos comportamentos, como a manutenção das relações extra-conjugais, que são fortemente determinadas pela cultura, por isso uma das estratégias seria estimular o uso do preservativo nessas relações conjugais, ao contrário de impor dúvidas em relação à confiança no parceiro. Obviamente, não abandonar o estímulo do uso do preservativo também nas relações conjugais, porque o casamento não constitui um fator de proteção para homens e mulheres.

Concordamos com Giacomozzi e Camargo (2004) que sugerem a elaboração de programas de prevenção específicos na negociação sexual em relacionamentos fixos. Estes programas poderiam privilegiar casais, pois essas questões envolvem ambos, e cada um possui suas significações, crenças, tabus e preconceitos difíceis de serem modificados. A prevenção precisa ser trabalhada em ambos os sexos. Deve-se considerar a questão de gênero e depositar sobre o

homem e a mulher a responsabilidade de negociar com seus parceiros as práticas do sexo seguro.

Pode-se refletir que a falta de conhecimento sobre a sexualidade é um fator muito importante e deve ser considerado. O entendimento sobre as maneiras de prevenção, bem como os estereótipos fortemente difundidos no início da epidemia, foram marcados por julgamentos morais, mas foram fatores importantes para a exposição e infecção do HIV. A aids ainda é considerada como um castigo para as más ações. Este conceito deve ser reavaliado em grupos psicoeducativos.

Nesse aspecto, foi possível discutir as formas de aconselhamento que surgiram no conteúdo das entrevistas como sendo insuficientes para esclarecer todas as questões que envolvem a aids, tais como: o preconceito, o medo do resultado, a dificuldade de negociação sexual e todas as implicações psíquicas que envolvem o indivíduo que se submete ao teste, além das mudanças provocadas em sua vidas.

De acordo com Filgueiraz e Deslandes (1999) que avaliaram as ações de aconselhamento nas doenças sexualmente transmissíveis e aids, há necessidade de modificações nesse processo, pois o Ministério da Saúde preconizou um roteiro de aconselhamento que deve ser seguido pelos profissionais da saúde, mas as autoras consideram que este roteiro dificulta a aproximação do indivíduo ou do grupo, pois muitas vezes não se atinge a realidade social e cultural dos mesmos e assim não conseguem atingir as metas para que o aconselhamento seja efetivo. Outro aspecto importante é a capacidade de escuta do profissional da saúde que frequentemente é substituída pelo caráter informativo; ressaltam a importância do atendimento ser centrado no indivíduo priorizando as informações com base no interesse e na vivência do sujeito. Por fim, sugerem a importância de motivar a pessoa ou grupo a

exporem suas reais dificuldades para a adoção de determinadas ações que sejam realmente eficazes e possam promover a mudança de comportamento.

Na literatura nacional e estrangeira há poucos estudos que investigam os indivíduos soronegativos, principalmente nas questões emocionais que envolvem a realização do teste sorológico para o HIV e dos aspectos relacionados à qualidade de vida (LOYOLA, 1994, SANTOS; MACHADO, 2001).

Loyola (1994) estudou a percepção e a prevenção da aids em indivíduos soronegativos e descreve que este grupo revelou forte medo, desespero e dor ao realizarem o teste para o HIV. Por isto, a autora sugere a importância do aconselhamento e suporte psicossocial para estes indivíduos em três momentos: na preparação para a realização do teste para o HIV; no momento de comunicação do resultado e após o resultado oferecer encontros sistematizados para orientação. Concordamos com as sugestões da autora, porém acrescentamos outra conduta que se faz adequada quando observamos os dados do nosso estudo. É necessária a elaboração de novas estratégias de apoio psicossocial junto aos soronegativos, também nas questões que promovam a melhora na qualidade de vida desses indivíduos (SANTOS; MACHADO, 2001).

Portanto, os processos psicológicos que envolvem a realização do teste para o HIV e as mudanças na qualidade de vida dos soronegativos necessitam ser abordados nos diversos programas de prevenção primária. Nosso estudo mostra a importância de os profissionais de saúde ultrapassarem os protocolos de aconselhamento e, de uma maneira mais aprofundada, oferecer subsídios que promovam a melhora na qualidade de vida desses indivíduos. Faz-se necessário promover acompanhamento psicológico na expectativa da espera do resultado e, após a devolutiva, tentar minorar as angústias, o medo e o sofrimento. Por fim, os

profissionais da saúde devem estar preparados para uma abordagem mais holística e abrangente e para o compartilhamento de temas emergentes que levem em conta as dificuldades e as mudanças que possam ocorrer nos indivíduos que se submetem ao teste sorológico para o HIV, independentemente do resultado (SANTOS; MACHADO, 2001).

Essas estratégias levam a uma melhora acentuada nos aspectos relacionados à promoção da saúde e da qualidade de vida dos indivíduos que se submetem ao teste. Por se tratar de um estudo longitudinal, tivemos a oportunidade de avaliar com maior profundidade as verdadeiras mudanças na qualidade de vida deste grupo. Com isso, não contamos apenas com as questões que envolveram as mudanças provocadas pelo tempo, mas avaliamos também as questões psicológicas que também podem ter influenciado na qualidade de vida deste grupo.

Houve também um aspecto importante sobre a faceta 11 “Dependência de medicação ou de tratamentos”, que pode estar relacionado ao medo de se contaminarem pelo HIV, pois apesar da constatação do resultado negativo, alguns sujeitos revelaram terem mantido o comportamento anterior ao teste, ou seja, vulneráveis à infecção pelo HIV/aids. E mesmo aqueles que relataram mudança do comportamento sexual após a realização do teste, a presença dessa faceta confirma o medo de uma soroconversão, apesar da informação recebida e de agora poderem estar mais atentos aos cuidados com a saúde. Embora o avanço científico seja uma realidade, a aids ainda é uma doença carregada de muitos estigmas, levando os indivíduos que se submetem ao teste a sentirem medo ou culpa por terem corrido algum tipo de risco (MENEZHIN, 1996; SANTOS, 2002).

Realizar o teste leva as pessoas a se aproximarem das reais mudanças que a aids provoca na vida dos portadores do HIV/aids, provocando uma profunda

reflexão nesses indivíduos a respeito de suas vidas (ALVES, 2002; CAVALLARI, 1997). Em nosso trabalho, esse dado pôde ser constatado através do conteúdo das falas e confirmado pelo Domínio 1 “Físico”. A preocupação com a aparência nos remete ao início da epidemia que foi marcada pela imagem de pessoas extremamente magras, cheias de lesões na pele em consequência das doenças oportunistas. Atualmente, com o advento dos anti-retrovirais, que apesar do aumento da sobrevida e a melhora na qualidade de vida continuam a haver alterações da aparência, pois as modificações provocam diversos efeitos colaterais, como a lipodistrofia.

Enfim, a aids ainda provoca diversas modificações na vida dos portadores do HIV/aids e daqueles que direta ou indiretamente sentiram-se próximos da doença, como no caso destes indivíduos soronegativos que, de alguma maneira correram algum tipo de risco e buscaram a realização do teste.

Observamos haver mudanças significativas na qualidade de vida desses indivíduos. Houve uma maior valorização da vida, nos aspectos de cuidados de saúde, no âmbito familiar, além das mudanças no comportamento sexual como o uso do preservativo e maior preocupação com o parceiro e seu “status” sorológico. Parece que o resultado negativo abriu a possibilidade de novos caminhos, podendo resgatar novamente o sentido da vida para este grupo.

Mesmo os sujeitos que mencionaram não estarem preocupados em cuidar de sua saúde ou até mesmo de usar o preservativo, relataram que, de alguma maneira, o resultado negativo foi um alívio e puderam ter a esperança de uma nova vida.

Diversos autores (CAVALLARI, 1997; GREEN et al., 1996; LOPES, 1992; MENEHIN, 1996; SANTOS, 2002) descrevem em seus trabalhos o quanto a

realização do teste para o HIV pode desencadear uma série de reações emocionais, considerando que cada indivíduo estabelecerá uma relação diferente com essa situação, pois isso é modificado de acordo com sua história, crenças e conhecimentos a respeito de si mesmo e da doença.

Apesar das diferentes histórias de vida de cada indivíduo, este estudo possibilitou verificar as mudanças na qualidade de vida deste grupo de soronegativos. Essas mudanças nos remetem a diversas reflexões sobre a importância da realização do teste e, independentemente do resultado, este grupo necessita de maior atenção e cuidado junto aos profissionais da saúde.

Bochembuzio e Meneghin (2000) destacam em seu artigo a falta de humanização dos profissionais de saúde e o quanto estão ainda preocupados com cumprimento dos protocolos de aconselhamento e se esquecem da importância de estabelecer um diálogo aberto e acolhedor junto aos indivíduos que se submetem voluntariamente ao teste sorológico para o HIV. Concordamos com esses autores, pois os profissionais da saúde precisam estar mais preparados em lidar com esses indivíduos e destacamos a necessidade de uma maior atenção e acolhimento junto aos soronegativos que, em nosso estudo, revelaram as suas dificuldades e temores.

Finalizando a análise do grupo de soronegativos, tentamos descrever o quanto esse grupo parece ter sofrido diversas reações emocionais ao se submeterem ao teste para o HIV e a repercussão deste momento em suas vidas.

Em relação aos aspectos da qualidade de vida dos soropositivos que apresentaram modificações levando em consideração os resultados do instrumento de qualidade de vida WHOQOL-100 e os conteúdos das falas dos sujeitos. Vários autores descrevem que o momento da comunicação do diagnóstico de sorologia positiva para o HIV desperta uma série de reações emocionais na vida do indivíduo,

provocando mudanças significativas em suas vidas (ALVES, 2002; BOCHEMBUZIO; MENEHIN, 2000; CAVALLARI, 1997; JIMENEZ, 1993; OLIVEIRA, 1996; SEIDL, 2001;).

Esse fato pode ser constatado através da análise de conteúdo das entrevistas. Este grupo relatou muito pouco sobre sua vida anterior ao teste. A maioria das descrições é direcionada para o momento da devolutiva do resultado de sorologia positiva para o HIV e as mudanças decorrentes do diagnóstico.

Lopes (1992) descreve que o momento da comunicação do diagnóstico aparece como uma forma de sentença de morte, podendo desencadear depressão e o medo de estar com uma doença incurável. Figueiredo (s.d.) ressalta que este momento é marcante e estressante, despertando grande dúvida na vida do sujeito, tendo que aceitar a doença ou entregar-se e morrer.

Em nosso estudo encontramos diferentes maneiras de enfrentamento na aceitação do diagnóstico de sorologia positiva e todas as implicações psíquicas e sociais provocadas pela soropositividade. Vale lembrar que a reação do indivíduo, ao conhecer o diagnóstico, vai depender de seus recursos internos, de sua história de vida, além de sua capacidade de lidar com situações frustrantes (CAVALLARI, 1997).

Alguns sujeitos relataram que após a descoberta de seu “status” sorológico começaram a fazer uso de bebidas alcoólicas, outros pararam de comer e sentiram uma profunda tristeza e que muitas vezes chegaram a pensar em suicídio. Esses relatos são semelhantes ao estudo de Sherr (1995) que observou as reações emocionais antes e depois do resultado de sorologia positiva para o HIV, obtendo um número significativo da população estudada com comportamentos suicidas.

Geralmente, relacionamos vida com esperança, projetos, planos, sonhos, alegria e saúde. A soropositividade pode trazer o avesso, como a desesperança e o fim dos sonhos. O fato da aids ainda não ter cura, apesar da possibilidade de se viver como soropositivo por muitos anos, verificamos ser a principal fonte desses sentimentos na população estudada.

O indivíduo, nesse momento, necessita buscar uma série de recursos externos e internos para aceitar a doença, além do medo das mudanças físicas e da aparência. Os recursos externos descritos pelos sujeitos estão no apoio dos profissionais de saúde, na família e nas práticas religiosas.

Esses cuidados são confirmados também através dos resultados das facetas: Faceta 11 “Dependência de medicação ou de tratamentos”; Faceta 19 “Cuidados de saúde e sociais; disponibilidade e qualidade”; Faceta 24 “Espiritualidade/ religião/ crenças pessoais”. Jimenez (1993) considera o resultado de sorologia positiva para o HIV um processo de conflitos emocionais. Ressalta a importância de apoio, afeto e atenção, principalmente dos profissionais de saúde e da família, considerando que esses vínculos podem influenciar diretamente na aderência ao tratamento.

O profissional da saúde possui um papel muito importante na vida dos soropositivos desde a comunicação do diagnóstico até o seguimento do tratamento medicamentoso. O preparo para a aceitação do diagnóstico inicia-se no momento de realização do teste para o HIV. É importante explorar a história de vida do paciente. A maneira como lida com os problemas e os motivos que o levaram a fazer o exame podem ajudar os profissionais de saúde a escolherem qual a melhor conduta. Caso o resultado seja positivo, urge investigar outras condições que possam servir de apoio ao indivíduo, a exemplo da família, amigos e crenças religiosas. Para esse

difícil caminho de aceitar o resultado e o tratamento medicamentoso, faz-se necessária a intervenção de um profissional da saúde mental.

Outro procedimento importante sugerido por Meleiro (1997) aos profissionais da saúde, é de se conversar com o paciente sobre a morte, tentando esclarecer os verdadeiros questionamentos sobre o tratamento e as expectativas de cura, na tentativa de mostrar a possibilidade de uma sobrevida longa. A autora ressalta a importância de se discutir a morte de maneira natural, quando se encontra muito doente ou até na época do diagnóstico, ou quando o paciente desejar discutir sobre o tema.

Os dados do nosso estudo revelam o quanto os profissionais da saúde são fundamentais para esses indivíduos e necessitam estar melhor preparados para trabalhar com essa população. Todo profissional que se compromete para oferecer assistência aos portadores do HIV/aids necessita estar além do conhecimento científico, voltado ao conhecimento do comportamento humano e de todas as implicações psíquicas e sociais que transformam a vida do portador do HIV/aids. Os soropositivos necessitam de apoio e acolhimento.

Figueiredo (s.d.) sugere que o profissional coloque a sua subjetividade de uma maneira acolhedora e compreensiva de escuta ao paciente, estabelecendo uma relação aberta e transparente para que haja trocas afetivas proporcionando um atendimento mais humanizado para os portadores do HIV/aids.

Nessas perspectivas, nosso estudo mostra a importância dos profissionais de saúde junto a essa população, tanto no apoio social quanto no afetivo. Acreditamos também que esses profissionais da saúde necessitam também de melhor preparo para lidar com os soropositivos, pois a sua postura e conduta têm

grande influencia na melhor aceitação do diagnóstico de sorologia positiva, até na adesão e aceitação com o uso de medicamentos.

Quando discutimos o tratamento medicamentoso e suas implicações, os sujeitos revelaram dois aspectos: os ganhos do tratamento e as dificuldades de adesão ao tratamento. Os ganhos do tratamento revelam a maior aceitação da doença, pois acreditam ter nascido novamente tanto pela melhora física provocada pela diminuição dos sintomas da doença, quanto pelos aspectos emocionais, pois a melhora na qualidade de vida proporciona ao indivíduo uma maior integração social e psicológica.

De acordo com Cardoso e Arruda (2004) que avaliaram as representações sociais da soropositividade e sua relação com a observância terapêutica, os dados indicam que os pacientes que aderiram ao tratamento apresentaram maior grau de informação, de apoio e acolhimento familiar e social. Certamente dão maior importância para a relação com os profissionais da saúde e um comprometimento com os anti-retrovirais. Por outro lado, os não aderentes apresentaram pouca familiaridade tanto com a doença quanto com os medicamentos e demonstraram bastante confusão.

As dificuldades de adesão ao tratamento podem estar relacionadas a diversos fatores como, por exemplo, ainda estar preso ao impacto do diagnóstico e não aceitar sua nova condição de vida. O fato de tomar a medicação pode simbolizar a culpa e angústia por estar com uma doença grave e incurável. Alguns sujeitos relataram o momento de tomar a medicação como sendo um momento difícil, pois relembram de seu estado de saúde soropositivo e o quanto precisam assumir a doença e tomar os cuidados adequados.

O indivíduo soropositivo necessita usar medicação que controlam a replicação viral e assim aumentando a sobrevida, colocando-o em uma situação altamente angustiante, ao mesmo tempo que deseja abreviar a vida para não sofrer com o vírus. Essa dualidade desencadeia diversas reações emocionais provocando mudanças profundas na vida do portador do HIV/aids. Os indivíduos que descrevem as dificuldades de aderir ao tratamento medicamentoso parecem não terem elaborado estratégias para lidar com as dificuldades impostas pelos remédios e com as limitações que a doença impõe. Relatam que as principais dificuldades estão nos efeitos colaterais dos medicamentos, além de terem uma vida regrada, com profundas mudanças em seus hábitos.

Enfim, aceitar o tratamento medicamentoso implica em aceitar a doença, buscar mudanças profundas que possam transformar e melhorar a sua qualidade de vida e assim enfrentando não apenas o tratamento, mas todas as implicações sociais e psicológicas provocadas pela descoberta do diagnóstico.

Outra maneira de enfrentar a soropositividade é a esperança da cura. Os sujeitos descreveram a espera de uma vacina e relatam estarem atentos a todas as pesquisas divulgadas na mídia para a descoberta de novos medicamentos que possam aniquilar o HIV. De acordo com Cardoso e Arruda (2004) os portadores do HIV acreditam que a cura virá no futuro através da mão do homem e acreditam que a medicina irá encontrar a cura, mas compreendem que a cura paliativa implica em uma vida regrada e saudável.

Em contrapartida há outros indivíduos que relatam acreditar que a cura virá pelas mãos de Deus ou até mesmo que já foram curados pela fé ou milagre. A figura do homem não aparece participando deste processo, como se tudo estivesse nas mãos do outro, de Deus.

Nesse momento podemos refletir o quanto a fé e a religiosidade são outras formas de enfrentar a soropositividade. De acordo com Cassorla (1991), o ser humano necessita da fé para tentar compreender sua finitude e explicar o que vai ocorrer após a morte. Sem essa crença é muito difícil lidar com a morte. Barbieri (2003) disserta sobre a crença na vida após a morte como uma maneira de manter a esperança durante a vida e assim aceitar melhor o diagnóstico de uma doença incurável como a aids.

Os indivíduos relataram a importância da fé e da religiosidade em suas vidas, como sendo a única saída para manterem-se vivos e aceitar a sua soropositividade. Este dado é constatado na Faceta 24 “Espiritualidade/ religião/ crenças pessoais”, revelando a importância da fé para melhor aceitação da doença e a esperança de manterem-se vivos através de um milagre divino.

Observa-se, através do presente estudo, a grande demanda de recursos psicológicos frente ao enfrentamento do diagnóstico de sorologia positiva para o HIV e as mudanças que ocorreram na vida deste grupo de soropositivos foram bastante profundas inclusive nas questões sociais. De acordo com Blalok, McDaniel e Farber (2002), o resultado positivo provoca impacto nas relações sociais dos portadores do HIV/aids, levando esses indivíduos a enfrentarem o preconceito, a discriminação e o isolamento social.

Acredita-se que, apesar de todos os avanços científicos sobre a aids, os estereótipos e estigmas atribuídos ao portador do HIV/aids no início da epidemia ainda são fortes nos dias atuais. A aids ainda é considerada como uma doença de pessoas com comportamentos desviantes, com isso o preconceito e o isolamento social ainda são marcantes na vida dos portadores do HIV/aids.

Alguns sujeitos optaram pelo silêncio e decidiram não revelar para amigos e familiares. Relatam manterem contato apenas por telefone. Decidiram não ter mais vida social: não frequentar lugares públicos como bares, boites e *shoppings*, além de se afastarem de amigos, familiares e evitar a aproximação de novos parceiros.

Devemos acrescentar que o diagnóstico da soropositividade também vem quebrar, segundo Campos (1996), a lógica do segredo que caracteriza o espaço privado. Assim, a história da infidelidade de um dos parceiros vem à tona, assim como a revelação da homossexualidade e outros aspectos que levam um novo segredo a ser mantido: o da própria soropositividade.

Evitar comentar sobre sua sorologia acaba por interferir também no sentimento de culpa e a discriminação de pessoas próximas que convivem com o soropositivo, como o relato de um sujeito cuja mãe perdeu o emprego porque a patroa descobriu que o filho era soropositivo. Por isto constatamos que o preconceito ainda é muito forte e provoca diversas perdas sociais e afetivas na vida desses indivíduos.

Porém, falar do preconceito e aids, não significa tratar somente de situações de discriminações sofridas pelos portadores do HIV/aids. Acreditamos que, como todas as pessoas, os soropositivos também têm preconceitos. Pode-se notar que o estereótipo de ser soropositivo ainda está muito presente na vida dessas pessoas.

Diante dos conceitos impostos pela sociedade, o paciente soropositivo considera-se como um desviante, portanto, conseqüência de uma vida desregrada. Assim, aqueles que sentem que transgrediram as normas acham que a aids é uma punição possível e consideram este caminho como aprendizado do que é correto como uma mudança no sentido da vida.

Frente às severas mudanças na vida do portador do HIV/aids, um aspecto importante para minorar o sofrimento desses indivíduos está no apoio da família. Os sujeitos descrevem a importância do apoio e o acolhimento familiar como sendo fundamentais para enfrentar a doença, o tratamento e as limitações físicas e sociais impostas pela doença.

Moura e Jacquemin (1991) relatam que a reação da família frente ao diagnóstico de sorologia positiva para o HIV pode trazer conflitos no âmbito familiar. Algumas famílias rejeitam, negando qualquer tipo de ajuda. Tratam o soropositivo como culpado, vendo a doença como um castigo ou consequência de uma opção errada de vida. Outras o superprotegem, tentando evitar o sofrimento, negando que o problema possa ser do paciente.

Mesmo diante do impacto que os familiares sofrem frente ao diagnóstico, não podemos deixar de destacar a importância desses na vida dos portadores do HIV/aids. A aceitação e confiança mútua entre os familiares e o paciente podem fornecer muita força para lutar pela cura e aceitar melhor a sua nova condição de vida.

Concordamos com Lopes (1992) que sugere orientação e suporte aos familiares, a partir do momento que se tornam cientes do diagnóstico. Quanto aos problemas práticos como cuidados e tratamento, além da reinserção do portador na dinâmica familiar e social.

As relações de afeto, seja no âmbito familiar ou no meio social, são essenciais para a vida dos soropositivos (BARBIERI, 2003). Esses laços afetivos facilitam a melhor aceitação do diagnóstico, além de promover novos sentidos e significados para a vida (LOPES, 1992).

Em nosso estudo foi possível constatar as mudanças significativas na vida dos soropositivos. Os sujeitos descreveram haver uma mudança do sentido da vida. Alguns relatam que tudo mudou para melhor, procuram viver o presente e lutar pela vida a cada instante. Outros descrevem que não levavam a vida a sério e agora se sentem mais maduros e procuram cuidar mais de sua saúde, valorizar mais a família e a preocupação com os outros.

A descoberta da soropositividade possibilitou uma melhora acentuada na qualidade de vida do grupo analisado. Isso pode ser verificado através da Faceta 20 “Oportunidade de adquirir novas informações e habilidades”. Parece que esses indivíduos, frente ao diagnóstico de uma doença incurável, tiveram que buscar outras maneiras de viver, assim foram à busca de novas oportunidades de trabalho, mudança de valores e crenças. Pode-se considerar que, frente a tanta dor e angústia provocados pela descoberta do diagnóstico e decorridos os trinta meses, esse grupo parece que conseguiu enfrentar a doença e lutar por uma melhor qualidade de vida.

O HIV/aids aparece como um divisor e diferenciador da vida desses indivíduos. O antes e o depois vão desde a anormalidade que alguns relataram até o retorno à vida normal. Entender o que é diferente em suas vidas é um caminho para aprender e conviver em uma existência diferente. Houve ganhos: cuidam mais de si e da família, amadureceram de uma maneira rápida, porém valorizam a vida e procuram viver mais o hoje.

Estar com aids revela a dúvida sobre a existência de um futuro, assim a vida deve ser vivida no presente. Dessa maneira, o que se espera do futuro nada mais é do que o alívio da dor que se está vivendo e a cura.

Portanto, em busca de viver o presente podemos concluir que a vivência da soropositividade e as maneiras de enfrentamento contribuíram de maneira significativa para a melhora da qualidade de vida do grupo analisado. Apesar do sofrimento, o período de trinta meses foi um tempo suficiente para que esses indivíduos pudessem resignificar o sentido da vida e a possibilidade de buscar caminhos próprios para aceitar o diagnóstico e as mudanças sociais e psicológicas impostas pela aids.

Com esse grupo, não conseguimos discutir ou investigar as questões relativas ao momento da realização do teste sorológico para o HIV, pois esse instante aparece como um divisor na vida dos indivíduos. O resultado de sorologia positiva para o HIV e as mudanças provocadas por este momento foram o tema principal apresentado por esse grupo no momento da entrevista.

Por isso acreditamos que a maneira como o diagnóstico é transmitido pode influenciar nos aspectos psicológicos em geral e na qualidade de vida. A postura do profissional da saúde pode ajudar para uma melhor aceitação da condição de vida que o portador do HIV terá que enfrentar ou mesmo pode provocar uma desestruturação psíquica impedindo que o paciente procure ajuda da equipe de saúde. Nesse aspecto concordamos com Cavallari (1997) que ressalta a importância do profissional da saúde esteja emocionalmente preparado para a comunicação do diagnóstico positivo para o HIV.

Frente a tantas mudanças e a angústia de enfrentar a soropositividade, pode-se concluir que os sujeitos soropositivos de nosso estudo estão lidando com a doença e lutando para manterem coragem e ânimo em função de alcançarem melhor qualidade de vida.

O presente estudo não realizou a análise comparativa entre os grupos soronegativos e soropositivos, porém constatamos que ambos sofreram e que a realização do teste provocou mudanças significativas na vida de cada grupo. Possibilitou também a reflexão sobre temas da existência humana que podem influenciar na qualidade de vida de maneira positiva ou negativa, tais como: vida e morte, sexualidade, vulnerabilidade, questões de crenças e valores, preconceitos, angústias e outros conceitos subjetivos.

Estes temas merecem reflexão não somente frente à realização do teste mas também pela epidemia da aids. Há urgência de reconstrução de novas maneiras de atuação junto aos indivíduos que se submetem ao teste sorológico, pois independentemente do resultado, o nosso estudo pôde revelar as mudanças provocadas na qualidade de vida da população estudada.

Esses dados servem de alerta para os profissionais da saúde, atuantes na área, para que não se preocupem apenas em oferecer orientação e informação sobre as maneiras de transmissão e os cuidados com a saúde. Apesar da importância do preenchimento de formulários, investigando comportamentos e atitudes, o presente estudo mostra a necessidade de maior apoio, atenção e orientação a esses indivíduos.

Os soronegativos revelaram o quanto a realização do teste e o resultado de sorologia negativa modificaram suas vidas, tanto para aqueles que conseguiram mudar seu comportamento de risco quanto para os que não conseguiram. Isso parece indicar que não basta apenas oferecer o teste, mas estar atento às reações emocionais que interferem na qualidade de vida desses indivíduos.

Os soropositivos mostraram o quanto o resultado de sorologia positiva modificou suas vidas em diversos aspectos, revelando as dificuldades de enfrentamento da doença e de sua nova condição de vida.

O nosso estudo indica a possibilidade de elaboração de novas estratégias de ações preventivas, educativas e de suporte psicossocial mais eficazes junto aos indivíduos que se submetem ao teste em diversos momentos: na realização do teste, no momento da comunicação do resultado, e durante os trabalhos de orientação pós-teste com os dois grupo soronegativos e soropositivos.

Apesar dessas reflexões, sabe-se que não devemos generalizar os resultados dessa pesquisa para outras populações, devido ao tamanho da amostra, porém parece possível o levantamento de hipóteses e o estabelecimento de tendências que possam ser extremamente úteis para outros estudos.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nosso estudo possibilitou a constatação de que a realização do teste sorológico para o HIV provoca mudanças na qualidade de vida dos soronegativos .

A partir do que pudemos apreender com esse estudo e refletirmos sobre a possibilidade de contribuir com a diminuição do sofrimento pessoal vivenciado pela realização do teste, pois registramos nesse trabalho o quanto o resultado negativo não garantiu a estabilidade emocional do grupo. Constatamos que realizar o teste sorológico para o HIV modifica a vida do indivíduo e suscita uma intensa carga de angústia que interfere na qualidade de vida.

Quanto aos soropositivos puderam mostrar as implicações sociais e psíquicas frente ao resultado e a aceitação de sua nova condição de vida. Revelaram terem sofrido profundas mudanças em diversas áreas de suas vidas e tiveram que resignificar o sentido de suas vidas.

Tanto os soronegativos quanto os soropositivos apontaram aspectos positivos de mudanças em suas vidas. Relataram o quanto essas alterações foram

significativas para o seu crescimento pessoal e para melhor enfrentar as questões relacionados ao HIV/aids. Ambos revelaram seus sentimentos de dor e angústia frente a aids, mesmo diante de perspectivas e situações diferentes.

Não tivemos a pretensão de avaliar qual grupo sofreu mais, pois cada indivíduo pôde descrever as suas angústias, temores e medo frente a realização do teste e ao resultado positivo ou negativo.

Este estudo propiciou algumas reflexões que podem contribuir para minimizar o sofrimento desses indivíduos (soronegativos e soropositivos) e melhorar a qualidade de vida. São elas:

- As reações emocionais provocadas pela realização do teste interferem na qualidade de vida dos soronegativos e soropositivos.

- Após a devolutiva, oferecer psicoterapia de apoio individual a todos os indivíduos que realizaram o teste.

- A elaboração de novas estratégias de prevenção na atuação dos profissionais da saúde junto aos soronegativos, na tentativa de provocar mudanças no comportamento e conseqüente melhora na qualidade de vida.

- Os profissionais de saúde necessitam estar mais preparados para revelar o resultado de sorologia positiva para o HIV.

- O teste sorológico para o HIV e a informação oferecida em alguns serviços parecem não ser suficientes para minorar o sofrimento provocado pela realização do teste e o resultado positivo.

REFERÊNCIAS¹

ALVES, R. N. **Aids, identidade e morte: estudo de mulheres que vivem com HIV/ aids**. 2002. 280f. Tese(Doutorado): -Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.

BARBIERI, A. L. **Aids e câncer: um estudo diferencial de crenças relativas aos cuidados domiciliares e à morte entre familiares de portadores de HIV/aids e câncer**. 2003. 89 f. Dissertação (Mestrado):- Faculdade de Filosofia, Ciência e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

BLALOCK, A. C. B.; MCDANIEL, J. S.; FARBER, E. W. effect of employment on quality of life and psychological functioning in patients with HIV/Aids. **Psychosomatics**, Atlanta, v. 43, n. 5, p. 400-404, 2002.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.

BOCHEMBUZIO, L.; MENECHIN, P. Humanização na assistência de enfermagem ao portador do HIV: entendendo os sentimentos ao receber o diagnóstico. **O mundo da Saúde**, São Paulo, v. 24, n. 4, p. 291-297, 2000.

BOGDAN, R.; BIKLEN, S. **Investigação qualitativa em educação**. Porto Editora, 1997.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Aids no Brasil: um esforço conjunto governo sociedade**. Brasília, 1998.

_____. **Boletim Epidemiológico Aids e DST**, ano II, n. 1, 2005. Brasília, 2005.

CAMPOS, H. **Estatística experimental não-paramétrica**. 3. ed. Piracicaba: Editora da ESALQ USP, 1983.

CAMPOS, R. C. P. **Aids e relações de gênero: a trajetória afetivo-sexual de mulheres soropositivas**. 1996. 300 f. Dissertação (Mestrado) -Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 1996.

CANINI, S. R. M. S.; REIS, R.B.; PEREIRA, L. A.; GIR, E.; PELÁ, N.T.R. Qualidade de vida de indivíduos com HIV/aids: uma revisão de literatura. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 6, p. 532-538, 2004.

CARDOSO, G. P.; ARRUDA, A. As representações sociais da soropositividade e sua relação com a observância terapêutica. **Ciências & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.10, n. 1, p.151-162, 2004.

¹ De acordo com: UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO. Sistema Integrado de Bibliotecas. **Diretrizes para apresentações de Dissertações e Teses da USP**: documento eletrônico ou impresso. São Paulo: SIBI/USP, 2004.

CASSORLA, R. M. S. **Da morte, estudos brasileiros**. Campinas: Papirus, 1991. 204p.

CAVALLARI, C. D. **O impacto da comunicação do diagnóstico HIV positivo: a ruptura de campo diante da soropositividade**. 1997. 221 f. Dissertação (Mestrado):- Pontifícia Universidade Católica, São Paulo, 1997.

CELLA, D. F.; MACCAIN, N. L.; PETERMAN, A. H.; MO, F.; WOLEN, D. Development and validation of the Functional Assessment of Human Immunodeficiency virus Infection(FAHI) Quality of Life instrument. **Quality of Life Research**, Dordrecht, v. 5, p. 450-463, 1996.

COPFER, A. E.; AMPEL, N. M.; HUGHES, T. E.; GREGOR, K. J.; DOIS, C. L.; COONS, S. J. The use of two measures of health-related quakity of life in HIV-infected individuals> across- sectional comparison. **Quality of life Research**, Dordrecht, v. 5, p. 281-286, 1996.

DANTAS, R. A. S.; SAWADA, N. O.; MALERBO, M. B. Pesquisas sobre qualidade de vida: revisão da produção científica das universidades públicas do estado de São Paulo. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.11, n.4, p.1-9, 2003.

DE BOER, J. B.; SPRANGERS, M. A. G.; AARONSON, N. K.; LANGE, L. M. A.; VAM DAM, F. S. A. M. A study of reliability, validity and responsiveness of the HIV Overvieqw of problems evaluation system (HOPES) in assessing the quality of life of patients with AIDS and symptomatic HIV infection. **Quality of Life Research**, Dordrecht, v. 5, p. 339-347, 1996.

EXNER,T. M.; HOFFMAN, S.; PARIKH, K.; LEU, C. S.; EHRHARDT, A. A. HIV counseling and Testing: women's experiences and perceived role of testing as a prevention strategy. **Perspectives on Sexual and Reproductive Health**, New York, v. 14, n. 2, p. 76-83, 2002.

FAERSTEIN, E. O debate qualidade de vida e saúde: outros aspectos a considerar. **Ciências & Saúde Coletiva**, São Paulo, v. 5, n. 1, p. 22-6, 2000.

FANG, C. T.; HSIUNG, P. C.; YU, C. F.; CHEN, M. Y.; WANG, J. D. Validation of the World Health Organization quality of life instrument in patients with HIV infection. **Quality of Life Research**, Dordrecht, v. 11, p. 753-62, 2002.

FERREIRA, P. E.; ABREU, P. B. Aspectos psicológicos da aids. **Revista ABP-APAL**, São Paulo, v. 10, n. 2, p. 42-6, 1988.

FIGUEIREDO, M. A. C. **Fundamentos para uma abordagem psicossocial da AIDS**: a devolução do diagnóstico positivo do HIV e a formação do profissional de saúde. (mimeografado)

FILGUEIRAS, S. L.; DESLANDES, S. F. Avaliação das ações de aconselhamento. Análise de uma perspectiva de prevenção centrada na pessoa. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 121-131, 1999.

FLECK, M. P. A. (Coord.) **Versão em português dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida WHOQOL**. Disponível em <http://www.ufrgs.br/psiq>. Acesso em: 08 de agosto de 1999.

FLECK, M. P. A.; LEAL, O. F.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L.; PINZON, V. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Revista Brasileira de Psiquiatria**, Porto Alegre, v. 21, n. 1, p. 19-28, 1999.

GIACOMOZZI, A. I.; CAMARGO, B. V. Eu confio no meu marido: estudo da representação social de mulheres com parceiro fixo sobre prevenção da Aids. **Psicologia: Teoria e prática**, São Paulo, v. 6, n. 1, p. 31-44, 2004.

GLADIS, M. M.; GOSH, E. A.; DISHUK, N. M.; CRITS-CRISTOPH, P. Quality of life: Expanding the scope of clinical significance. **Journal of Consulting and Clinical Psychology**, Washington, v. 67, p. 320-331, 1999.

GOLDBAUM, M. Qualidade de vida e saúde: além das condições de vida e saúde. **Ciências & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.5, n.1, p.19-23, 2000.

GUIMARÃES, C. D. Mas eu conheço ele!: um método de prevenção do HIV/Aids. In: GALVÃO, J.; PARKER, R.(Org.). **Quebrando o silêncio mulheres e Aids no Brasil**. Rio de Janeiro: Relume Dará, 1996. p. 169-179.

GUI TERAS, A. F. **Valoración de la calidad de vida en pacientes de cancer**. 1988. 185 f. Tese (Doutorado): -Universidade de Barcelona, Barcelona, 1988.

GREEN, G.; PLATT, S.; ELEY, S.; GREEN, S. T. Now and again it really hits me: the impact of an HIV- positive diagnosis upon psychological well- being. **Journal of Health Psychology**, New York, v. 1, n.1, p.125-41, 1996.

HOLMES, W. C.; SHEA, J. A. Performance of a new, HIV/AIDS- target quality of life (HAT-Qol) instrument in asymptomatic seropositive individuals. **Quality of Life Research**, Dordrecht, v. 6, p. 561-571, 1997.

JIMENEZ, J. Diagnostico SIDA: inicio de un processo emocional. **Antibiotico e Infecccion**, Caracas, v. 1, n. 2, p. 41-44, 1993.

KOOPMAN, C.; GORE´FELTON, F.; MAROUF, L. D.; BUTLER, N. F.; GILL, M.; CHEN, X. H.; ISRAELSKI, D.; SPIEGEL, D. Relationships of perceived stress to coping, attachment and social support among HIV-positive persons. **Aids Care**, Londres, v. 12, n. 5, p. 663-672, 2000.

LE PLEGE, A.; RUDE, N.; ECOSSE, E.; CEINOS, R.; DOHIN, E.; POUCHOT, J. Measuring quality of life from the point of view of HIV-positive subjects: HIV- QL 31. **Quality of Life Research**, Dordrecht, v. 6, n. 6, p. 585-594, 1997.

LOPES, M. S. **Estudo qualitativo de características psicossociais de pacientes HIV positivos**.1992. 210 f. Dissertação (Mestrado):-Universidade Estadual de Campinas, Campinas,1992.

LOYOLA, M. A. Aids e prevenção no Rio de Janeiro. In: ----- . **Aids e sexualidade: o ponto de vista das ciências humanas**. Rio de Janeiro: Relume- Dumará/ UERJ, 1994. p. 19-72.

LUBECK, D. P.; FRIES, J. F. Assessment of quality of life in early stage HIV-infected persons: data from the AIDS Time- Oriented Health Outcome Study(ATHOS). **Quality of Life Research**, Dordrecht, v. 6, p. 494-506, 1997.

LUDKE, M.; ANDRÉ, M. E. D. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: EPU, 1986.

MALBERGIER, A.; PANUTTI, D. Alterações psicopatológicas em indivíduos infectados pelo vírus da aids: revisão da literatura. **Revista ABP-APAL**, São Paulo, v.15, n.4, p.128-134, 1993.

MANN, J.; TARANTOLA, D. J. M.; NETTER, T. **A Aids no mundo: colisão global de políticas contra a aids**. Rio de Janeiro: ABIA: IMS-UERJ,1993.

MANIT SRISURAPANONT, M. D; SUNGWORN SOMBATMAI, M.S.W.; NGMWONG JARUSURASIN, M. D. HIV- Serepositive, Health- Related Quality of Life ans Social Support: A 24- week prospective stdy in Thailand. **Aids Patient Care and STDs**, Larchmont, v. 4, n. 15, p. 211-15, 2001.

MCDONNELL, K. A.; GIELEN, A. C.; WU, A. W.; CAMPO, P. O.; FADEN, R. Measuring health quality of life among womewn living with HIV. **Quality of Life Research**, Dordrecht, v. 9, p. 931-940, 2000.

MELEIRO, A. M. Aspectos psicodinâmicos da aids. In: FRAGUAS, J. R. et al. **Psiquiatria e psicologia no hospital geral: integrando especialidades**. São Paulo: Lemos, 1997. p. 65-77.

MELLO FILHO, J. Aids, o doente, o médico e o psicoterapeuta. In: MELLO FILHO, J. et al. **Psicossomática Hoje**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992, p.299-312.

MENEZHIN, P. Entre o medo da contaminação pelo HIV e as representações simbólicas da Aids: o espectro do desespero contemporâneo. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v.30, n.3, p. 399-415, 1996.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento científico**: pesquisa qualitativa em saúde. 4 ed. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco, 1996.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciências & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000.

MINAYO, M. C. S.; SANCHES, O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementariedade? **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 239-262, 1993.

MOLASSIOTIS, A. R. N.; CALLAGHA, P.; TWINN, S. F.; LAM, S. W.; CHUNG, W. Y.; LI, C. K. A pilot study of the effects of cognitive-behavioral group therapy and peer support/ counseling in decreasing psychologic distress and improving quality of life in chinese patients with symptomatic Hiv disease. **Aids Patient Care and STDs**, Larchmont, v. 16, n. 2, p. 83-96, 2002.

MOURA, L.; JACQUEMIN, A. Aspectos psicossociais da síndrome da imunodeficiência adquirida. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 25, n. 2, p. 159-162, 1991.

NAVEET, W.; RAJA, L; HEMRAJ, P.; VIVEK, A.; KUMAR, M. C. A. S.; The impact of Hiv/aids on the quality of life: across sectional study in no India. **Indian Journal of Medical Sciences**, Mumbai, v. 60, n. 1, p. 3-12, 2006.

NIEUKERK, P. T.; REIJERS, M. H. E.; WEIGEL, H. M.; LANGE, J. M. A.; SPRANGERS, M. A. G. Quality of life im Maintence vs prolonged induction therapy for HIV(research letters). **JAMA**, Chicago, v. 284, n. 2, p. 178, 2000.

NORTHWAY, R.; JENKINS, R. Quality of life as a concept for deveoping learning disability nursing practice? **Journal of Clinical Nursing**, Pontypridd, v. 12, p. 57-66, 2003.

OLIVEIRA, M. L. **Comportamento de risco para contração e disseminação do HIV entre pacientes em atendimento especializado do Centro de Saúde Escola**. 1996. 98 f. Dissertação (Mestrado): -Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto,1996.

OLIVEIRA NETO, M. X. O paciente homossexual HIV positivo (aids) e a morte. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 39, n. 5, p. 245-249, 1990.

PETER TSASIS, C. H. E. Health- Related quality-of-life measurements in HIV/ AIDS care. **Aids Patient Care and STDs**, Larchmont, v. 14, n. 8, p. 427-438, 2000.

ROSENFELD, B.; BEIBARY,W.; MCDONALD M. V.; PASSIK, S. D.; THALER, H.; PORTENOY, R. K. Pain in ambulatory aids patients. II: Impact of pain on

psychological functioning and quality of life. **Pain**, Amsterdam, v. 68, p. 323-328, 1996.

SANTOS, E. C. M. **Qualidade de vida de portadores do Vírus da imunodeficiência Humana**. 2003. 88 f. Dissertação (Mestrado): -Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

SANTOS, F. P. **Alterações psicológicas e de qualidade de vida após a devolutiva do resultado da sorologia para o Vírus da Imunodeficiência Humana**. 2002. 72 f. Dissertação (Mestrado). Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2002.

SANTOS, F. P.; MACHADO, A. A. Pesquisa em aids: dificuldades de adesão pelos indivíduos soronegativos. **Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, p. 43-45, 2001.

SEIDL, E. M. F. **Pessoas que vivem com HIV/Aids**: configurando relações entre enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. 2001. 212 f. Tese (Doutorado). Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília, 2001.

SEIDL, E.M.F.; ZANNON, C; M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 580-588, março/abril, 2004.

SERAPIONE, M. Métodos qualitativos e quantitativos na pesquisa social em saúde: algumas estratégias para a integração. **Ciências & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 187-192, 2000.

SHERBOURNE, C. D.; HAYS, R. D.; FLEISMAN, J. A.; VITIELLO, B.; MAGRUDER, K. M.; BING, E. G.; MACCAFFEY, D.; BURNAM, A.; LONGSHORE, D.; FERD, E.; BOZZETTE, S. A.; SHAPIRO, M. F. Impact of psychiatric conditions on health-related quality of life in persons with HIV infection. **American Journal Psychiatric**, Santa Mônica, v. 157, n. 2, p. 248-254, 2000.

SHERR, L. Suicide and Aids: lessons from not audit in London . **Aids Care**, London, v. 7, n. 2, p. 177-186, 1995.

SILVA, C. G. M. O significado de fidelidade e as estratégias para prevenção da Aids entre homens casados. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 36, n. 4, p. 40-49, 2002.

SMITH, K. W.; AVIS, N. E.; ASSMANN, S. F. Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research. **Quality of Life Research**, v. 8, p. 447-459, 1999.

SPIPKER, B. **Qualite of life and pharmacoeconomicis in clinical trials**. Philadelphia: Lippincott Raven, 1996. p.1-32.

SWINDELLS, S.; MOHR, J.; JUSTIS, J. C.; BERMAN, S.; SQUIER, C.; WAGENER, M. M., SINGH, N. Quality of life in patients with human immunodeficiency virus

infection: impact of social support, coping style and hopelessness. **International Journal of STD & AIDS**, London, v. 10, p. 383-391, 1999.

TAMAKI, E. M. Qualidade de vida: individual ou coletiva? **Ciências & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n.1, p. 20-22, 2000.

TEIXEIRA, P. R.; PAIVA, V.; SHIMMA, E. **Tá difícil de engolir?**:experiência de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo. São Paulo: Nepaids, 2000. 148p.

THE WORLD HEALTH. The World Health Organization quality of life assesment(WHOQOL): positionpaper from the World Health Organization. **Social Science Medicine**, Oxford, v. 41, p. 1403-10, 1995.

TSUNEKAWA, K.; MOOLPHATE, S.; YANAI, H.; YAMADA, N.; SUMMANAPAN, S.; NGAMVITHAY, J. Care for people living with HIV/aids: an assessment od day care centers in northern Thailand. **Aids Patient Care and STDS**, Lanchmont, v. 18, n. 5, p. 305-314, 2004.

UNAIDS; OMS. **Global summary of the HIV/AIDS epidemic, end 2005**. Disponível em: <http://www.unaids.org>. Acesso em: 25 de outubro de 2006.

VIEIRA, N. F. C.; SHERLOCK, M. S. M. O (des) velamento do cotidiano do Indivíduo soropositivo, convivências e resistências. **Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 4, p. 4-7, 1997.

VOSVICK, M.; KOOPMAN, C; FELTON, C. G.; TORESEN, C.; KRUMBOLTZ, J.; SPIEGEL, D. Relationship of Functional Quality of life to strategies for coping with the stress of living with HIV/ Aids. **Psychosomatics**, New York, v. 44, n. 1, p. 51-8, 2003.

WEINFURT, K. P.; WILKE, R. J.; GLICK, H. A.; FREIMUTH, W. W.; SHULLMAN, K. A. Relationship between CD4 count, viral burden and quality of life over time in HIV-1-infected patients. **Medical Care**, Hagerstown, v. 38, n. 4, p. 404-410, 2000.

WU, A. W.; MATHEUS, W. C.; BRYSK, T. L.; ATKISON, H.J.; GRANT, I.; ABRAMSON, I. Quality of life in a placebo-controlled trial zidovudine in patients with AIDS and AIDS-Related Complex in AIDS clinical trials. **Journal Acquired Immunedeficienci Deficienc Syndrome**, Hagerstown, v. 3, n. 7, p. 686-90, 1990.

WU, A. W.; REVICK, D. A.; JACOBSON, D.; MALITZ, F. E. Evidence for reability, validity and usefulness of the Medical outcomes Study HIV Health Survey(MOS-HIV). **Quality of Life Research**, Dordrecht, v. 6, p. 481-493, 1997.

ANEXOS