

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

JANICE SANTANA DO NASCIMENTO

QUALIDADE DE VIDA: PERCEPÇÕES DE ADULTOS COM AIDS
NO INTERIOR DE RONDÔNIA

BRASÍLIA

2006

JANICE SANTANA DO NASCIMENTO

**QUALIDADE DE VIDA: PERCEPÇÕES DE ADULTOS COM AIDS
NO INTERIOR DE RONDÔNIA**

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de pós-graduação em Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, como requisito para obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.

Orientadora: Prof. Dr^a Maria Alves Barbosa

BRASÍLIA

2006

FOLHA DE APROVAÇÃO

JANICE SANTANA DO NASCIMENTO

QUALIDADE DE VIDA: PERCEPÇÕES DE ADULTOS COM AIDS NO
INTERIOR DE RONDÔNIA

Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de
Ciências da Saúde da Universidade de Brasília – UNB,
para obtenção do Título de Mestre em Ciências da
Saúde

Aprovado em : _____

Banca Examinadora

Prof^a Dr^a Maria Alves Barbosa - UFG

Assinatura: _____

Prof^o Dr^o Celmo Celeno Porto - UFG

Assinatura: _____

Prof^a Dr^a Virginia Visconde Brasil - UFG

Assinatura: _____

AGRADECIMENTOS

A **Deus** que de uma forma maravilhosa me formou.

Aos meus **pais** pela educação oferecida, herança incalculável.

Ao **Reverendo Richard** George Shaffer por ser o responsável pela minha vida acadêmica.

À professora Dr^a **Maria Alves** não somente pela orientação, mas também pelo estímulo e compreensão.

Ao **Arody Herdy** pela oportunidade ímpar.

Às minha irmãs **Dolores, Sandra e Janete**.

Às irmãs **Dorcas, Eunice e Ednéia** pela acolhida no Rio de Janeiro.

Aos **amigos** pelo tempo não compartilhado.

Aos **pacientes**, motivo deste estudo.

À **Karina** pelo apoio em Goiânia.

Ao **Wilson** pelas aulas de informática.

Ao professor **Gercino** pelo tempo dispensado durante as férias.

Aos **colegas de Mestrado**, companheiros de jornada.

DEDICATÓRIA

À minha querida **avó**, exemplo de força, alegria e perseverança.

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

Sérgio Brito

RESUMO

NASCIMENTO, J.S. **Qualidade de vida: percepções de adultos com AIDS no interior de Rondônia.** 2006. 86 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Universidade de Brasília – UnB, Brasília, 2006.

Estudo do tipo descritivo e exploratório com o objetivo de avaliar a qualidade de vida de 20 indivíduos adultos com AIDS, acompanhados em Serviços Ambulatoriais. Especializados no interior do estado de Rondônia, utilizando como instrumento o WHOQOL HIV-Bref. Os resultados evidenciaram maior participação das mulheres no estudo, pessoas com baixo nível de escolaridade, solteiros, faixa etária entre 30 a 40 anos. Das características fisiopatológicas predominou a transmissão sexual, bom estado de saúde, sendo que a maioria principalmente as mulheres não se consideram doentes. A maioria também optou em não responder o que não está bem consigo próprio, e os que responderam classificaram como a pior percepção “ser portador do vírus HIV”. A análise dos escores dos domínios do WHOQOL HIV-Bref revelou que todos os domínios apresentaram médias acima do ponto médio (12). O escore do domínio que apresentou a menor média foi Espiritualidade/Religião/Crenças Pessoais (12,5), a faceta perdão e culpa (8,6) contribuiu para diminuir os índices do escore deste domínio, muito próximo deste, aparece o escore do Domínio Meio Ambiente (12,7) a faceta finanças (8,6) contribuiu para diminuir os valores conferidos a este domínio.O mais alto escore foi obtido pelo Domínio Físico (14,4), determinado positivamente pela faceta dor e desconforto (17,2). O escore do domínio Psicológico que alcançou média 13,7 foi influenciado negativamente pela faceta cognição (11,2). No domínio Nível de Independência (14,1) destacou-se as facetas mobilidade (15,6) e atividades da vida diária (14,6). O escore do domínio Relações Sociais (13,3) revelou que os entrevistados estão muito satisfeitos com o apoio dos amigos (14,0). Concluiu-se que a conviver com AIDS desencadeia muitos conflitos, mudanças de atitudes e perdas nas esferas financeiras, sociais, emocionais e espirituais ao mesmo tempo em que, algumas destas mudanças são redirecionadas para atitudes positivas, de como levar a vida, cuidar da saúde, de se relacionar com a família, amigos, meio ambiente, com Deus e acima de tudo consigo mesmo.

Palavras Chaves: Qualidade de vida, AIDS, WHOQOL-HIV Bref, Enfermagem

ABSTRACT

NASCIMENTO, J.S. **Quality of life: adults perceptions with AIDS in the interior of Rondônia.** 2006. 86 sheets. Composition (Master in Health Science) – University of Brasília – UnB, Brasília, 2006.

Descriptive and exploited study with the objective to evaluate the quality of life of 20 adults with AIDS, accompanied by ambulatory specialized attendance in the interior of Rondônia, using as tool the WHOQOL HIB – Bref. The results pointed out a greater participation of the women in the study, people with low level of education, single, aged from 30 to 40 years old. From the psychopathological the sexual transmission was predominant, good health condition, although the majority, principally the women don't consider themselves sick. The majority also decided not to answer what wasn't okay with themselves, and the ones that answered classified as the worst perception to know that they were infected by the AIDS virus. The analyses of the scores of the dominium of the WHOQOL HIV-Bref revealed that all the dominium showed averages above the average point (12). The score of the dominium which presented the lowest average was spirituality, religion, personal beliefs (12,5) and the facet forgiveness and guilty (8,6) contributed to diminish the rates of the score of this dominium, very close to this, comes the score of the dominium environment (12,7), the facet finances (8,6) contributed to diminish the values given to this dominium, the highest score was obtained by the physical dominium (14,4) positivetely determined by the facet pain and discomfort (17,2). The score of the psychological dominium which reached the average 13,7 was negatively influenced by the facet cognition (11,2). In the dominium level of Independence (14,1) the mobility facets were predominant (15,6) and the daily life activities (14,6). The dominium score Social Relations (13,3) revealed that the interviewees are very satisfied with the friends supports (14,0). It was concluded that to live with AIDS brings about a lot of conflicts, attitudes changes and loss in the financial, social, emotional and spiritual aspects, at the same time, some of these changes are redirected to positive attitudes of how to carry on life, take care of the health, living with the family, friends, environment, with God and above all with themselves.

Key Words: Quality of life, AIDS, WHOWOL HIV-Bref, nursing

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Domínios e facetas do WHOQOL-HIV Bref	43
Quadro 2	Cálculo dos escores dos domínios	46

LISTA DE TABELAS

TABELA I – Perfil sócio-demográfico de 20 pacientes com AIDS. Rondônia, 2006	50
TABELA II – Forma de transmissão do HIV em 20 pacientes com AIDS assistidos nos SAE do interior de Rondônia, por sexo. Rondônia, 2006.	51
TABELA III – Estado de Saúde de 20 pacientes com AIDS assistidos nos SAE do interior de Rondônia, por sexo. Rondônia, 2006	51
TABELA IV – Percepção da doença de 20 pacientes com AIDS assistidos nos SAE do interior de Rondônia, por sexo. Rondônia, 2006	52
TABELA V – Percepção de 20 pacientes com AIDS assistidos nos SAE do interior de Rondônia, por sexo. Rondônia, 2006	54
TABELA VI – Médias de Domínios do WHOQOL-HIV BREF, referidos por 20 pacientes com AIDS assistidos nos SAE do interior. Rondônia, 2006	55
TABELA VII – Média das facetas do Domínio Físico do WHOQOL-HIV BREF, referidos por 20 pacientes com AIDS assistidos nos SAE do interior. Rondônia, 2006.	56
TABELA VIII - Média das facetas do Domínio Psicológico do WHOQOL-HIV BREF, referidos por 20 pacientes com AIDS, assistidos nos SAE do interior. Rondônia, 2006.	57
TABELA IX - Média das facetas do Domínio Nível de Independência do WHOQOL-HIV BREF, referidos por 20 pacientes com AIDS, assistidos nos SAE do interior. Rondônia, 2006.	58
TABELA X – Média das facetas do Domínio Relações Sociais do WHOQOL-HIV BREF, referidos por 20 pacientes com AIDS, assistidos nos SAE do interior. Rondônia, 2006.	61
TABELA XI – Média das facetas do Domínio Meio Ambiente do WHOQOL-HIV BREF, referidos por 20 pacientes com AIDS, assistidos nos SAE do interior. Rondônia, 2006.	62
TABELA XII – Média das facetas do Domínio Espiritualidade do WHOQOL-HIV BREF, referidos por 20 pacientes com AIDS, assistidos nos SAE do interior. Rondônia, 2006.	63

LISTA DE ABREVIATURAS

AIDS – Acquired Immune Deficiency Syndrome

ARV - Anti- retroviral

AZT - Azitromicina

CDC- Center for Diseases Control and Prevention

DNA- Acido desoxirribonucléico

DST- Doença Sexualmente Transmissível

ELISA- Enzyme Link Immunosorbent Assays

INCRA- Projeto Integrado de Colonização e Reforma Agrária

HIV- Human Immunodeficiency Virus

OMS- Organização Mundial da Saúde

PDR- Plano de Regionalização

RNA- Acido ribonucléico

RO- Rondônia

SAE- Serviço de Atendimento Especializado

SESAU- Secretaria de Saúde

SINAN- Sistema de Notificação de Agravos Notificáveis

SNC- Sistema Nervoso Central

SUS- Sistema Único de Saúde

WHOQOL- World Health Organization Quality of Life

SUMARIO

1 INTRODUÇÃO	13
2 REVISÃO DE LITERATURA	18
2.1 O conceito de qualidade de vida	18
2.2 Medidas de Qualidade de Vida	21
2.3 Qualidade de vida e saúde mental	24
2.4 Síndrome da imunodeficiência adquirida – AIDS	26
2.5 Assistência de enfermagem	32
2.6 Serviço Ambulatorial Especializado – SAE	34
3 OBJETIVOS	36
4 METODOLOGIA	37
4.1 Tipos e locais de estudo	37
4.2 Amostra do Estudo	40
4.3 Critério de Inclusão	41
4.4 Critérios de Exclusão	41
4.5 Coleta de dados	41
4.5.1 O instrumento utilizado	41
4.5.2 Operacionalização da coleta de dados	44
4.6 Análise dos dados	45
4.7 Aspectos éticos observados	46
5 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS	48
5.1 Caracterização dos sujeitos	48
5.2 Domínios do WHOQOL HIV Bref	54
5.2.1 Avaliação do Domínio Físico e suas facetas	55
5.2.2 Avaliação do Domínio Psicológico e suas facetas	57
5.2.3 Avaliação do Domínio Nível de Independência e suas facetas	58
5.2.4 Avaliação do Domínio Relações Sociais e suas facetas	59
5.2.5 Avaliação do Domínio Ambiente e suas facetas	61
5.2.6 Avaliação do Domínio Espiritualidade/Religião/Crenças pessoais e suas facetas	63
6 CONCLUSÕES	65
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	67
8 BIBLIOGRAFIA	69
9 ANEXO I WHOQOL-HIV Bref	78
10 ANEXO II Parecer do CEP	83
11 ANEXO III Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	84

1 INTRODUÇÃO

Trabalhar com pessoas que vivem com AIDS é um aprendizado diário sobre a personalidade humana e os relacionamentos interpessoais, sendo este o fator que me motivou realizar esta pesquisa. A AIDS gera modificações profundas e os profissionais que trabalham com esta clientela devem estar preparados para acolher e aconselhar os pacientes no manejo de suas vidas, nas modificações que a doença traz ao seu convívio social, familiar e no trabalho.

O avanço nos esquemas terapêuticos aumentaram significativamente a expectativa de vida dos pacientes com AIDS, justificando o desenvolvimento de pesquisas sobre a qualidade de vida dos pacientes. Como profissionais vale refletir se estamos valorizando o que realmente é importante para essas pessoas e ainda, compreender o significado do que é ter qualidade de vida.

A AIDS é uma doença crônica de distribuição mundial, considerada atualmente um dos principais problemas de saúde pública em nosso país. O Brasil acumula desde 1980 até junho de 2005 cerca de 370 mil casos da doença. Na região Norte são 10.149 casos notificados e em Rondônia 1006 casos neste mesmo período. A taxa de incidência nacional no ano de 2004 se manteve em 17,2 casos para 100 mil habitantes, a região Norte apresentou uma taxa de 11,1 casos e Rondônia 6,8 casos. Somente o Sudeste mostrou uma tendência de declínio. As demais regiões, principalmente a região Norte manteve crescimento na taxa de incidência (BRASIL, 2005a). A AIDS atinge diferentes grupos populacionais. No início a epidemia predominava em grandes

centros urbanos e atualmente quanto menor o município maior as taxas de incidência (SZWARCOWALD *et al.*, 2000; SOUSA *et al.*, 2004). Em Rondônia a AIDS se expande para a zona rural e para as reservas indígenas devido o contato cada vez maior do índio com o branco pela presença do garimpo de diamantes nesta área.

A disseminação da epidemia da AIDS em Rondônia aponta para uma importante questão: a avaliação da qualidade de vida desses indivíduos vivendo com AIDS.

A temática qualidade de vida tem sido alvo de interesse entre os profissionais que atuam na promoção e proteção à saúde. No Brasil alguns estudos mostram o interesse pela qualidade de vida em diferentes especialidades como, geriatria (Moreira, 2000), educação física (Dantas, 2002), neurologia (Camargos *et al.*, 2004), odontologia (Rodrigues *et al.*, 2004), oncologia (Anders, 2004), cirurgia (Barreire *et al.*, 2003), meio ambiente (Forattini, 1991), pneumologia (Silva *et al.*, 2005), AIDS (Canini, 2004), cardiologia (Brasil, 2001b), oftalmologia (Ferraz *et al.*, 2002) e outros.

Entre os portadores de HIV/AIDS os estudos devem avaliar não somente a questão física, mas também os aspectos psicossociais e emocionais, que possam levar a elaboração de novas estratégias de assistência a este grupo. A investigação sobre as condições que permitem uma boa qualidade de vida a partir das percepções dos sujeitos adultos com AIDS poderá contribuir para o direcionamento de atividades de quem presta serviços a este grupo.

A qualidade de vida e a busca pela melhoria de vida são inerentes ao ser humano. Para Moreira (2000) a qualidade de vida mantém uma relação direta com elementos subjetivos e objetivos, ou seja, com o bem estar e com

bens materiais e serviços indispensáveis para a manutenção da dignidade humana.

Fatores físicos, biológicos, sociais, econômicos e políticos, bem como os comportamentais e culturais podem contribuir para elevar a qualidade de vida, enquanto que as desigualdades econômicas e sociais e a falta de acesso à educação e aos serviços de saúde podem reduzi-la (HELMAN, 2003; COHN *et al.*, 2002; MELO, 1999).

Segundo Ferreira (2002) o século XX se caracterizou por redução nos índices de mortalidade e essa redução se deve especialmente às melhorias nas condições de vida, como higiene, saneamento, urbanização, vacinas, nutrição, melhoria nas condições de trabalho e moradia.

A saúde é a maior referência para qualidade de vida e por muito tempo ela esteve relacionada somente à ausência de doenças. No Brasil, na 8ª Conferência Nacional em 1986 o conceito de saúde tornou-se mais abrangente, percebendo-se então que, além da falta de doença existiam outros fatores condicionantes, tais como a educação, lazer, condições de moradia, acesso aos serviços de saúde, alimentação, transporte, renda, entre outros, que por sua vez influenciam na qualidade de vida. Além da saúde, é necessário um certo grau de satisfação do indivíduo com a vida nas esferas financeira, intelectual, emocional, ambiental e nesta perspectiva, a qualidade de vida passa a ter uma conotação multidimensional e com alto nível de abstração e valores individuais (DANTAS, 2002).

Portanto, o ser humano é capaz de se adaptar a um modo de vida que usualmente poderia ser entendido por outros como um estado inadequado de vida.

Vicini (2002) refere que a visão biomédica da saúde tende, na maioria das vezes, projetar a política de saúde voltada apenas a aspectos biológicos da pessoa, ainda que o sucesso da medicina não seja um processo individual de combate à doença, mas sim uma interdependência entre os fatores sociais, biológicos, econômicos e culturais. Na antiguidade, a medicina procurava ver o homem de forma integral, com suas crenças e valores. Hipócrates (460 a 475 a.C.) já dizia que o “conhecimento do corpo é impossível sem o conhecimento do homem como um todo” (CARRARO *et al.*, 2001, p. 9).

Portanto, o conceito de qualidade de vida deve ser associado ao bem estar, prazer, acompanhado de condições dignas de vida.

A proteção de saúde constitui um direito de cidadania dos indivíduos e esses direitos devem ter uma abrangência integral.

Vale ressaltar que o Sistema Único de Saúde (SUS), contempla estes direitos nos seus três princípios doutrinários: 1) o da integralidade, que não vê a pessoa como a soma de suas partes, mas um todo, e um todo que faz parte de uma sociedade; 2) o da universalidade, onde todas as pessoas têm o direito ao atendimento das suas necessidades e 3) o da equidade, onde as pessoas são reconhecidas como diferentes entre si e, portanto merecem tratamentos diferenciados (GOUVEIA, 2000).

No caso do indivíduo com AIDS, além das condições clínicas estabelecidas pela patologia, existem ainda as complicações associadas à terapia anti-retroviral que na maioria das vezes pioram a qualidade de vida do indivíduo infectado pelo HIV, o que pode resultar na falta de adesão ao tratamento e conseqüentemente, o que é mais grave, o aparecimento de cepas

resistentes do vírus, devido à descontinuidade do uso dos anti-retrovirais (BRASIL, 2003).

Analisando os aspectos psicossociais que envolvem os indivíduos atingidos pela AIDS, procurando ter uma visão holística e não centrada na doença, e, entendendo que somente os cuidados médicos e farmacológicos não são suficientes para a manutenção da saúde, as políticas direcionadas para o cuidado a este grupo devem proporcionar ações que atinjam âmbitos além dos biomédicos.

Considerando-se o fato de que a qualidade de vida é avaliada tanto pelas manifestações clínicas quanto pelas expectativas pessoais, torna-se então imprescindível a avaliação das percepções dos indivíduos com AIDS sobre a sua própria qualidade de vida.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 O CONCEITO DE QUALIDADE DE VIDA

Cada um sabe a alegria e a dor que traz no coração”.

Sérgio Brito

Qualidade de vida foi definida por um grupo de especialistas da Organização Mundial de Saúde como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (WHOQOL Group, 1995, p. 5)”. Chegar a este conceito, no entanto não foi tarefa fácil para um grupo de especialistas de diferentes partes do mundo, pela magnitude de abstração que este conceito pode representar.

Para Barreire *et al.* (2003) e Anders *et al.* (2004) o termo *qualidade de vida* representa uma tentativa de nomear características da experiência humana, através da percepção subjetiva de cada indivíduo e pelas formas diferenciadas de ver o mundo considerando sua cultura, seus valores, o atendimento a suas necessidades e tendo como fator central, a sensação de bem estar.

Silva *et al.* (2005) consideram que para se ter qualidade de vida é necessário uma variedade de condições internas e externas inerentes ao indivíduo. Entretanto, condições externas predisõem, mas não determinam a qualidade de vida. Afirmam que quando a qualidade de vida é definida pelo

próprio indivíduo, como uma experiência interna de satisfação e bem estar, mesmo tendo todas as condições externas favoráveis, as pessoas podem considerar que não têm qualidade de vida.

Brasil (2001b, p.28) refere que “não se pode desconsiderar a necessidade de se identificar os atributos que as pessoas entendem como importantes ao julgamento de sua qualidade de vida”.

Para Camargos *et al.* (2004) o conceito de qualidade de vida é bastante complexo e a saúde geralmente é relacionada como fator essencial. Os autores apresentam um conceito multidimensional que reflete a avaliação subjetiva de satisfação pessoal em relação ao bem estar físico, mental e social.

Rey (1999, p.647) apresenta um conceito de qualidade de vida sob dois pontos de vista: o subjetivo e objetivo,

“Subjetivo é o estado ou condição em que as pessoas se sentem competentes para atuar física, emocional e socialmente, julgando suas vidas dignas de serem vividas. Do ponto de vista objetivo, compreende o conjunto de características genéticas, dos hábitos e costumes adquiridos, bem como dos tipos de comportamento do indivíduo que lhe asseguram alto grau de saúde física e mental, auto-satisfação e excelente relacionamento familiar e social, em qualquer fase da existência. A qualidade de vida depende, em larga medida, da situação econômica, do grau de educação e informação e da forma como o indivíduo está inserido no meio social a que pertence”.

Fleck (2000, p.34) refere que “é difícil definir construtos subjetivos influenciados por características temporais (de época) e culturais”.

Apesar de não haver consenso a respeito do conceito qualidade de vida, observam-se características comuns como, a subjetividade, a

multidimensionalidade e a presença de dimensões positivas e negativas (WHOQOL Group, 1995).

Qualidade de vida não é definida somente por critérios científicos ou técnicos, mas também políticos e econômicos (MINAYO *et al.*, 2000). Quanto à abrangência do termo vários autores concordam que é necessário estabelecer uma relação entre qualidade de vida e saúde (CAMARGOS *et al.*, 2004).

Para Rodrigues *et al.* (2004) o termo qualidade de vida é geral e abrange uma variedade de condições que podem afetar o indivíduo, mas não se limita à condição de saúde e intervenções médicas.

Minayo *et al.* (2000) buscam relações entre saúde e qualidade de vida, uma vez que o termo aparece com um sentido bastante genérico. Procuram diferenciar o termo genérico para qualidade de vida em saúde. Seidl *et al.* (2004), apresentam duas tendências do termo qualidade de vida na área da saúde: um conceito mais genérico e outro relacionado à saúde. O primeiro é influenciado por estudos sociológicos, sem fazer referência a disfunções ou agravos e o segundo associado a enfermidades ou intervenções em saúde.

Buss (2000) destaca a contribuição da saúde para a qualidade de vida bem como os componentes da vida social que contribuem para uma vida com qualidade, fundamentais para que os indivíduos tenham saúde.

A preocupação com a qualidade de vida está cada vez mais influenciando decisões e condutas terapêuticas das equipes de saúde. Onde o principal foco do tratamento é a manutenção da qualidade de vida dos pacientes assistidos.

No entanto, conjugar uma doença crônica como a AIDS com qualidade de vida é um grande desafio para pessoas que trabalham e para aquelas que

vivenciam a doença. Apesar do grande avanço tecnológico que permite cada vez mais prolongar a vida dos indivíduos com AIDS, valores não materiais como amor, liberdade, inserção social, realização pessoal e felicidade devem fazer parte da concepção de qualidade de vida dos profissionais que trabalham com essa clientela.

Um estudo que discute como a existência do HIV/AIDS está representada no sujeito que sofre a doença indicou por parte dos pesquisados uma exigência na mudança dos hábitos de vida, mudanças estas que expressaram as crenças das pessoas sobre as causas para o contágio. Os portadores associaram a doença ao não uso da camisinha, ao tabagismo, ao etilismo e a promiscuidade. Este discernimento passou a mudar os hábitos de vida e o cuidado com a saúde, levando conseqüentemente a uma melhor qualidade de vida. O estudo mostrou também que as mudanças de atitudes da pessoa com AIDS estão ligadas ao conhecimento científico adquirido junto aos profissionais de saúde, a partir do diagnóstico da AIDS (BRASILEIRO, 2005).

2.2 MEDIDAS DE QUALIDADE DE VIDA

Existem diversos instrumentos para avaliar qualidade de vida. A literatura científica classifica os instrumentos de avaliação de qualidade de vida como genéricos e específicos.

Campolina *et al.* (2006) referem que a vantagem de se utilizar os instrumentos genéricos é a possibilidade de avaliar simultaneamente várias áreas ou domínios, bem como usá-los em qualquer população permitindo realizar comparações entre pacientes com diferentes patologias. A

desvantagem seria o fato de não demonstrar alterações em aspectos específicos.

Eles podem ser classificados em dois tipos: os perfis de saúde, como o Short-Form Health Survey (SF-36), o Nottingham Health Survey (NHP), o Sickness Impact Profile (SIP), o McMaster Health Index Questionnaire (MHQ), e os índices de saúde ou medidas de utilidade, que refletem a preferência dos pacientes por um determinado estado de saúde ou por um determinado tratamento.

Vários destes instrumentos são construídos em outros países sendo testados e validados para uso no Brasil.

Os instrumentos específicos de avaliação da qualidade de vida são destinados a determinadas doenças, populações ou funções. Campolina *et al* (2006) referem que a vantagem destes instrumentos é serem clinicamente mais sensíveis e a desvantagem é que são restritos aos domínios de relevância do aspecto a ser avaliado e não permitirem comparações entre patologias distintas.

Um grupo de especialistas da OMS desenvolveu um instrumento denominado World Health Organization Quality of Life–100 (WHOQOL- 100) a partir da necessidade de se avaliar a qualidade de vida. Este instrumento foi validado em diferentes países, com o objetivo de ter um enfoque transcultural. No Brasil o WHOQOL-100 foi traduzido e validado para o português, por um grupo de pesquisadores integrantes do grupo WHOQOL, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. O WHOQOL-100 consiste de 100 perguntas referentes a 06 domínios: físico, psicológico, nível de independência, relações

sociais, meio ambiente e espiritualidade / religiosidade / crenças pessoais (WHOQOL Group,1995).

Didaticamente estes domínios dividem-se em 25 facetas, onde cada faceta é composta por 04 perguntas cada uma. A 25ª faceta contém perguntas gerais sobre qualidade de vida (FLECK *et al.*,1999). Para facilitar sua aplicação o WHOQOL também é proposto em versões abreviadas denominadas WHOQOL-BREF.

Ao observar que o WHOQOL-100 apresentava características abrangentes e não atendia as exigências de alguns grupos focais, a OMS criou módulos que pudessem avaliar as peculiaridades de grupos especiais a partir do WHOQOL-100. O primeiro módulo a ser elaborado foi o WHOQOL HIV-120 em função do impacto que a doença traz na qualidade de vida do indivíduos acometidos (Organização Mundial de Saúde, 2002). Além do módulo AIDS o WHOQOL apresenta outras versões específicas como o WHOQOL–SRPB que avalia o módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais, e o WHOQOL-OLD para a avaliação da qualidade de vida dos idosos.

O WHOQOL HIV-120 está baseado no WHOQOL-100 e é constituído de 120 questões. Produz 06 escores de domínios que denotam a percepção de qualidade de vida: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade. Está dividido em 29 facetas, com 04 questões cada uma. Cinco facetas são específicas para o HIV-AIDS (Organização Mundial de Saúde,2002).

Canavarro *et al.* (2002) referem que “cada faceta do WHOQOL pode ser caracterizada com uma descrição de um comportamento, um estado, uma capacidade ou uma percepção ou experiência subjetiva”.

Conviver com AIDS pode gerar mudanças e interferências em diversas áreas da vida dos indivíduos, além da área física, gera mudanças nas áreas psicológica, familiar, social e financeira.

Canavarro *et al.* (2002) relacionam alguns objetivos dos instrumentos de avaliação da qualidade de vida na infecção pelo HIV/AIDS:

“... conhecer o impacto da doença e /ou dos tratamentos a outros níveis de relevância clínica, distinto e complementar à doença orgânica; conhecer melhor os doentes, a sua evolução e adaptação à doença, conhecer melhor os efeitos colaterais dos tratamentos, avaliar melhor os cuidados paliativos; e ainda ampliar os conhecimentos sobre a evolução natural da doença.”

2.3 QUALIDADE DE VIDA E SAÚDE MENTAL

Algumas doenças trazem não apenas danos à saúde física, mas também uma espécie de perturbação psicológica que suscitam medos e imaginação maior que a realidade da própria doença (SGRECIA, 1997). Diversos pacientes reagem diferentemente a tais doenças, dependendo de sua personalidade, do estilo e da sua história de vida.

Helman (2003) refere que as associações simbólicas atingem significativamente os indivíduos com doenças estigmatizantes, como é o caso da AIDS, e isto influencia na percepção da doença bem como no comportamento das outras pessoas diante do portador.

À medida que se desenvolve a personalidade, as pessoas enfrentam uma série de problemas e situações novas às quais precisam se adaptar e

conviver. Estas situações são denominadas conflitos, frustrações e ansiedades (BRAGHIROLII *et al.*, 1995).

Braghirolii *et al.* (1995) classificam o conflito em três tipos básicos: aproximação-aproximação, afastamento-afastamento e aproximação-afastamento. O primeiro ocorre quando o indivíduo se sente motivado ao mesmo tempo para duas metas positivas que se excluem mutuamente. O segundo, quando ocorrem duas alternativas indesejáveis e o terceiro, quando se é ao mesmo tempo atraído e repellido, a exemplo do portador do HIV que anseia ardentemente contar à parceira sobre seu estado de soro-positividade, mas tem medo de perdê-la e o filho que quer contar aos pais, mas tem medo da rejeição familiar.

Muitos pacientes com HIV após o diagnóstico mudam drasticamente o modo de viver, são perseguidos no emprego, mudam as rotinas domésticas e mudam os planos de terem uma família, dado o risco da transmissão vertical.

Grandes são as frustrações do paciente com HIV diante da tão sonhada cura da doença ou da milagrosa vacina veiculada pela mídia. A agressão e a apatia são formas de reação à frustração descrita por Braghirolii *et al.* (1995).

Esses mesmos autores indicam ainda que a ansiedade é outro estado psíquico presente na vida do portador de HIV, e é muito semelhante ao medo. Ela é caracterizada por um estado afetivo, caracterizado por sentimento de apreensão e inquietude e falta de aceitação da doença.

Segundo Kubler-Ross (2005) uma pessoa com uma doença incurável e na eminência da morte pode passar por cinco estágios distintos. A negação e o isolamento são comportamentos presentes no primeiro estágio e também são comportamentos observados nos pacientes com AIDS, já que muitos deles

acham que vão morrer em pouco tempo. Frequentemente os indivíduos após receberem o diagnóstico da AIDS questionam ao profissional quando morrerão, ou quanto tempo terão de vida.

O segundo estágio descrito por Kubler-Ross (2005) é a raiva. A raiva provém da inesperada interrupção das atividades e da possível perda de controle sobre a própria vida.

A barganha é o terceiro estágio. Kubler-Ross (2005) refere que a maioria das barganhas é feita com Deus. Acrescenta ainda que as promessas possam estar psicologicamente associadas a um sentimento de culpa. Muitos pacientes com AIDS acreditam cegamente na cura, e alguns até param de tomar os medicamentos por acreditarem que receberam a cura após pagamentos de promessas. Comumente pacientes solicitam a realização de um novo exame para confirmarem supostas curas milagrosas.

O quarto estágio é a depressão. Nesta fase o paciente não pode mais negar a doença, o emagrecimento e a mudança de aparência são mais visíveis, os anti-retro virais não fazem mais efeito e as complicações estão se agravando. Kubler-Ross (2005) relaciona a depressão a certo desapego a vida. É comum encontrarmos na clínica de DST/AIDS pessoas apáticas, sem motivo para viver.

Dados do Ministério da Saúde (2000) indicam que a incidência de depressão é observada em mais de 50% dos pacientes HIV positivos, em algum momento da trajetória da doença .

O quinto estágio é a aceitação, momento em que o paciente não luta mais contra a doença e a sua evolução. Kubler-Ross (2005, p.117) refere que,

embora não seja sinônimo de felicidade é o momento em que o paciente “não sentirá mais depressão nem raiva quanto ao seu destino”.

2.4 SÍNDROME DA IMUNODEFICIÊNCIA ADQUIRIDA - AIDS

No início da década de 80, houve o surgimento de uma nova doença, descrita inicialmente como uma síndrome e denominada posteriormente como Síndrome da Imunodeficiência Adquirida – AIDS.

Preliminarmente o CDC (*Centers for Diseases Control and Prevention*) definiu AIDS como doença moderadamente preditiva de defeito da imunidade celular que ocorre em pessoa sem causa conhecida para uma resistência diminuída a esta doença (VERONESI, 2002). A primeira definição enfatizou a letalidade da doença e incluiu doenças indicativas de AIDS com diagnóstico definitivo, já que na ocasião ainda não se conhecia a etiologia da doença (BRASIL, 2004a).

A AIDS foi identificada nos EUA, em torno de 1979. Estava concentrada nos grandes centros urbanos e acreditava-se que a doença era exclusiva de homossexuais masculinos, sendo inicialmente denominada pela mídia como o “câncer gay” (BRASIL, 2004a). Posteriormente os segmentos da população atingida, foram denominados “grupos de risco” e além dos homossexuais foram incluídos os receptores de sangue e hemoderivados e usuários de drogas injetáveis (BRASIL, 2004a; VERONESI, 2002).

No Brasil a AIDS foi identificada pela primeira vez em 1983, em caso *post mortem* de indivíduo que manifestou a doença em 1980, tendo falecido em 1981. Inicialmente estava restrita às grandes metrópoles, como Rio de Janeiro

e São Paulo, iniciando a sua expansão para outras capitais e interiores do país, a partir da segunda metade da década de 80 (BRASIL, 2004a).

Em 1985 já haviam sido notificados 573 casos em 96 municípios do país. Em 1986 foi criada a Comissão Nacional de AIDS que incluiu a patologia na relação de doença de notificação compulsória pela Portaria n.º 542 de 22 de dezembro de 1986. Nesse período foram registrados 1192 casos no Brasil (BRASIL, 2004a). Em Rondônia a primeira notificação de AIDS ocorreu na cidade de Porto Velho em 1987 (SINAN/SESAU/RO, 2005).

A AIDS tornou-se uma pandemia que apresenta aspectos relevantes para a sociedade com repercussões sobre as instituições religiosas, políticas e sociais. Na sociedade as questões relacionadas ao homossexualismo, à prostituição e o uso de drogas endovenosas começaram a ser mais discutidas (MORRISON *et al.*, 1989; GIR, 1994).

No período de 1996 a 2000 a AIDS se caracterizou como a doença infecciosa mais letal do mundo (BRASIL, 2004a).

Assim como nos outros países, gradativamente a população afetada pela doença foi se ampliando atingindo também mulheres e crianças, mostrando que todos têm a mesma chance de contraírem o vírus.

Como a atenção estava voltada para o grupo denominado 5H: **h**omossexuais, **h**aitianos, **h**eroinômanos, **h**emofílicos e **h**oorques (prostitutas), grupos marginalizados e sem interesse político, a adoção de medidas preventivas para o controle da AIDS somente começou quando a doença tomou uma proporção epidêmica. As ações governamentais então se dirigiram para os grupos considerados mais vulneráveis, sendo eles os homens que fazem sexo com homens, os profissionais do sexo e a população carcerária. A

partir de 2000 o olhar se voltou para as mulheres, com a denominada feminilização da AIDS, onde a razão de sexo entre indivíduos com AIDS que era de 28 homens para 1 mulher em 1985, passa a ser de 2 homens para 1 mulher (BRASIL, 2004a).

Algumas conquistas políticas e sociais contribuíram de forma muito significativa para que os portadores de HIV/AIDS tivessem sua expectativa de vida aumentada, não somente com a quantidade de anos vividos, mas também com a melhoria da sua qualidade de vida.

Em 1988 foi instituído pela OMS o dia 1º de dezembro como o “Dia Mundial de Luta contra a AIDS”. Nesse mesmo ano, surgiu a zidovudina (AZT) o primeiro medicamento para o tratamento da infecção pelo HIV, que reduz drasticamente a quantidade de vírus no organismo do paciente. Passou a ser indicado ainda para a profilaxia primária da pneumocistose, doença oportunista mais comum, o antibiótico sulfametoxazol + trimetoprina (BRASIL, 2004a).

Em 1991 o governo brasileiro iniciou a aquisição e a distribuição gratuita do AZT para os portadores do HIV/AIDS. Em 1997 já se observava expressiva queda da mortalidade pela doença e redução superior a 80% na quantidade e gravidade das hospitalizações dos portadores do HIV/AIDS. Houve diminuição de 60 a 80% da demanda de tratamento das doenças oportunistas (BRASIL, 2004a).

Existem atualmente no Brasil 170 mil pacientes em tratamento. Gasta-se milhões de reais na compra dos anti-retrovirais. Em 2005 o governo federal distribuiu 17 medicamentos, consumindo 68,34% dos recursos destinados ao programa. (BRASIL, 2005)

Com o diagnóstico precoce da infecção pelo HIV e os avanços nos esquemas terapêuticos (medicamentos anti-retrovirais e a quimioprofilaxia das infecções oportunistas), tem-se conseguido melhorar a qualidade de vida em todos os estágios da infecção (BRASIL, 2003; SOUSA *et al.*, 2004). Outro fator importante do tratamento com anti-retrovirais é o aumento da esperança de vida dos portadores (GOTLIEB *et al.*, 2000).

O principal objetivo da terapia anti-retroviral é retardar e/ou restaurar a imunodeficiência, a imunidade, aumentando o tempo e melhorando a qualidade de vida da pessoa infectada.

Como consequência, a imagem da AIDS passa a ser de uma doença crônica, e as preocupações se voltam às questões sobre qualidade de vida frente à doença e às complicações associadas à terapia anti-retroviral (BRASIL, 2003).

A infecção se dá por dois agentes *etiológicos*: o *HIV-1* e o *HIV -2*, *retrovírus* com genoma RNA da família *Lentiviridae*. Para se multiplicar o vírus necessita da enzima transcriptase reversa, a qual é responsável pela transcrição do RNA viral para uma cópia de DNA (BRASIL, 2002).

O HIV infecta uma célula para sobreviver e reproduzir-se. As células infectadas pelo HIV no ser humano são as que apresentam em sua membrana uma molécula denominada CD4, que é um receptor reconhecido pela glicoproteína 120-viral (VERONESI, 2002; SOUZA, 2004; BRASIL, 2004a).

O HIV tem uma predileção especial pelas células auxiliares e ao infectarem algumas delas, as transformam em produtoras de vírus e eventualmente são destruídas. A reprodução viral aumenta quando o linfócito T é ativado. O vírus então recém-produzido é liberado para fora da célula

hospedeira e infecta novas células (VERONESI, 2002; SOUZA, 2004; BRASIL, 2004a).

A presença do HIV em algumas células auxiliares pode também provocar uma resposta auto-imune contra células auxiliares não infectadas, podendo causar a sua destruição (SOUZA, 2004).

Esgotadas as células auxiliares, os linfócitos B são insuficientes para produzirem anticorpo específico. A atividade da célula T de produzir linfocinas também é prejudicada, resultando em uma diminuição da capacidade do sistema imune em destruir as células neoplásicas e células infectadas por vírus (BRASIL, 2004a).

Além da política nacional de medicamentos para o controle da AIDS, são necessários outros programas que possam atuar sobre as necessidades básicas do indivíduo com AIDS e estas ações devem considerar as características psicossociais e culturais dos indivíduos, criando programas mais acessíveis e adequados às realidades e necessidades locais.

Entre as complicações mais comuns associadas à terapia anti-retroviral estão o desenvolvimento de neuropatia, hepatotoxicidade, pancreatite, lipodistrofia, diabetes, dislipidemia, osteoporose e acidose láctica estão (BRASIL, 2003). Algumas células do cérebro também podem ser infectadas, podendo levar ao quadro gravíssimo de encefalopatia ou demência (SOUZA, 2004).

O HIV pode ser transmitido em qualquer tipo de relação sexual, sanguínea, uso de drogas injetáveis, transplante de órgãos e inseminação e também por transmissão vertical, o que amplia as diferentes formas de se trabalhar a prevenção. (VERONESI, 2002; SOUZA, 2004; BRASIL, 2004a; GIR,

1994). Existem outros fatores de risco associados ao mecanismo de transmissão do HIV tais como o tipo de prática sexual, acidentes com material biológico, relação sexual com gestante portadora do HIV (pois há maior concentração do vírus no fluido cérvico - vaginal) e as doenças sexualmente transmissíveis que causam ulcerações (BRASIL, 2002a; BRUNNER & SUDDARTH, 1994).

A manifestação clínica da AIDS é caracterizada por dois períodos distintos, período prodômico e período clínico ou período de doenças oportunistas (VERONESI, 2002).

O período prodômico é caracterizado pelo aparecimento do emagrecimento acentuado, astenia, anorexia, poliadenopatias em várias áreas do corpo, febre intermitente entre 37,5 a 38° C, sudorese noturna, diarréias sem justificativa, tosse produtiva com expectoração (SOUZA, 2004).

No período clínico ou período de doenças oportunistas surgem outras infecções comuns a imunodeprimidos a exemplo do Sarcoma de Kaposi, linfomas, pneumonias (Pneumocysti carinii, toxoplasmose atingindo os pulmões e o SNC, candidíase com esofagite, criptococose pulmonar atingindo o SNC, mycobacterioses atípicas, tuberculose pulmonar disseminada, infecções por citomegalovírus, herpes simples disseminada e prolongada (BRASIL, 2002).

Segundo Souza (2004) as deficiências imunológicas mais envolvidas na infecção pelo HIV são a leucopenia, diminuição de produção de linfocinas, atividade insuficiente de células citotóxicas, falha na função monócito/macrófago, ativação policlonal de linfócito B.

Os testes mais usados hoje em dia apenas indicam a presença de anticorpos contra o vírus HIV no sangue. Segundo Veronesi (2002), os exames mais comuns utilizados para o diagnóstico da AIDS são: ELISA (Enzyme Link Immunosorbent Assays), Imunofluorescência, Ensaio aglutinação, Western Blot, Reação de Polimerase em cadeia (PCR) ou RNA qualitativo.

A vigilância epidemiológica da AIDS tem como objetivo prevenir e controlar a disseminação do HIV. Além de contar com as informações fornecidas pelo SINAN (Sistema Nacional de Agravos Notificáveis) e pelo SIM (Sistema de Informação de Mortalidade), possui ainda dois sistemas particulares de informações o SISCEL (Sistema de Controle de Exames Laboratoriais) e o SICLON (Sistema de Controle Logístico de Medicamentos) (BRASIL, 2002).

2.5 ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM

A assistência de enfermagem dispensada ao paciente com AIDS começa a partir do diagnóstico da doença. Kubler-Ross (2005) refere que “saber compartilhar uma notícia dolorosa com um paciente é uma arte”.

A utilização da arte da assistência de enfermagem a clientela, tão bem expressada por Florence Nightingale na sua frase memorável, deve ser assegurada ao paciente a fim de garantir a manutenção da vida e da sua integridade.

“A enfermagem é uma arte; e para realizá-la como arte requer uma devoção tão exclusiva, um preparo tão rigoroso, como a obra de qualquer pintor ou escultor; pois o que é o tratar da tela morta ou frio mármore comparado ao

tratar do corpo vivo-o templo do espírito de Deus. É uma das artes; poder-se-ia dizer, a mais bela das artes” (PIANUCCI, 2003, p.15).

A assistência de enfermagem para os pacientes com AIDS sob o ponto de vista técnico é basicamente o mesmo das pessoas com outros problemas de saúde. Segundo Boundy *et al* (2004, p. 21), dentre os principais diagnósticos de enfermagem a um portador de AIDS estão:

-Pesar antecipado relacionado com a natureza progressiva e incurável da AIDS.

-Risco para infecção relacionada com as infecções oportunistas freqüentes.

-Isolamento social relacionado com o entendimento errôneo dos mecanismos de transmissão da AIDS e com os estigmas sociais.

As intervenções de enfermagem serão direcionadas pelo diagnóstico de enfermagem. Dentre elas estão:

-Aconselhamento pré e pós teste de HIV Cuidados de higiene e conforto.

-Educação ao auto-cuidado.

-Observação da ingesta calórica e estímulo à ingestão de alimentos.

-Proporcionar ingestão adequada de líquidos durante os episódios de diarreia.

-Cuidados com a pele.

-Manutenção da imagem corporal.

-Adequada adesão aos ARV.

-Apoio emocional a família.

É importante enfatizar que uma boa assistência de enfermagem levará em consideração a relação de interação enfermeiro-paciente. Se levarmos em consideração este fator principal garantir-se-á ao paciente o direito de decidir sobre o que é melhor para si.

2.6 SERVIÇO AMBULATORIAL ESPECIALIZADO – SAE

No Brasil a política assistencial dirigida aos portadores de HIV/AIDS foi estruturada pelo Ministério da Saúde (MS) no início dos anos 90, visando a melhoria da qualidade de vida dos portadores. A partir de 1994 foram implantados pelo MS os Serviços Ambulatoriais Especializados -SAE de forma descentralizada, utilizando-se recursos que eram repassados por meio do Plano Operati Anual - POA, às coordenações locais de DST/AIDS (BRASIL, 1999a).

O objetivo dos SAE é prestar atendimento integral e de qualidade aos pacientes, por meio de uma equipe multidisciplinar. Os SAE funcionam em ambulatórios de unidades básicas de saúde, hospitais ou em serviços que prestam atendimento exclusivo a pacientes portadores do HIV/AIDS (como Hospital-Dia e/ou Assistência Domiciliar Terapêutica). Além disso, o SAE deve “contribuir para com o estabelecimento de uma rede de referência e contra-referência de serviços no Sistema Único de Saúde para o atendimento dos pacientes” (BRASIL, 1999a, p.1).

Além da assistência médica, o SAE é responsável pela notificação de todos os casos positivos de soroconversão a fim de contribuir para a vigilância epidemiológica das doenças infecciosas, bem como orientar nas questões

referentes aos direitos sociais dos portadores de HIV/AIDS como auxílio doença, distribuição de fórmula infantil para as crianças expostas ao vírus, distribuição de preservativos, anti-retrovirais e medicamentos para o combate e profilaxia das doenças oportunistas e acesso à realização dos exames de monitoramento do vírus, o CD4 e a quantificação da CARGA VIRAL. Em 1999 já haviam sido implantados pela CN-DST/AIDS 145 SAE em todo o território nacional (BRASIL,1999b).

O primeiro SAE de Rondônia foi implantado na capital, em Porto Velho em 1997, neste ano já havia notificados 185 casos em 16 dos 52 municípios. Seguiram-se a estes o SAE municipal de Porto Velho e nas cidades de Ji-Paraná, Cacoal, Pimenta Bueno, Rolim de Moura e Vilhena (BRASIL, 1997).

Os SAE de Rondônia direcionam-se segundo o Plano de Regionalização – PDR e estão estrategicamente localizados para atenderem todos os municípios do Estado .

Vale salientar que o PDR não obriga o paciente a ser atendido na cidade estipulada, pois isso implicaria num desrespeito ao princípio de universalidade do SUS. Alguns pacientes, principalmente os que residem nas cidades onde estão localizados os serviços do SAE procuram outros SAE a fim de manterem o anonimato, mesmo lhes sendo garantido o sigilo profissional.

3 OBJETIVOS

- ◆ Avaliar a qualidade de vida de indivíduos adultos com AIDS, acompanhados em Serviços Ambulatoriais Especializados no interior do estado de Rondônia, a partir da perspectiva do portador de AIDS, utilizando o instrumento WHOQOL HIV-Bref.
- ◆ Identificar as áreas de domínios mais prejudicadas na qualidade de vida dos indivíduos adultos com AIDS que residem nas cidades do interior de Rondônia.

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo e locais do estudo

Estudo do tipo descritivo e exploratório, quanti-qualitativo realizado em ambulatórios especializados no atendimento a pacientes com HIV/AIDS, em municípios do interior de Rondônia – Vilhena, Cacoal e Ji-Paraná - no período de setembro a dezembro de 2005.

Vilhena foi elevada à categoria de município em 1977. Possui uma área total de 11.411,2 Km² com população de 46.482 habitantes. É a porta de entrada para o estado e é favorecida pelo melhor clima de Rondônia.

A base econômica de Vilhena é a agricultura, o comércio e a prestação de serviços.

A rede de estabelecimentos de serviços de saúde é constituída de 42 unidades, sendo: 03 hospitais gerais, atendendo nas clínicas básicas (clínica médica, cirúrgica, maternidade, pediatria e ortopedia), 01 policlínica, 07 unidades básica de saúde, 01 laboratório de análises clínicas, 01 unidade ambulatorial especializada, 08 postos de saúde, 09 consultórios isolados, 09 unidades de apoio diagnose e terapia, 03 unidades de vigilância sanitário-epidemiológica e 01 unidade móvel terrestre.

Os pacientes com AIDS são atendidos no SAE, onde também funciona o CAPS II (Centro de Apoio Psicossocial). Este é o primeiro SAE do interior que está estruturando o Hospital Dia, para atender aos pacientes que precisam de internações de pequeno período.

O SAE de Vilhena atende os municípios de Chupinguai, Colorado D'Oeste, Cerejeiras, Pimenteiras D'Oeste e Corumbiara. No momento da pesquisa tinham 29 pacientes cadastrados com AIDS (SAE-VILHENA, 2005).

Cacoal é uma das maiores cidades do interior com população de 76.417 habitantes (IBGE, 2004) e uma área total de 3.793 Km². Tornou-se pólo universitário para os moradores das cidades circunvizinhas devido a presença de três faculdades.

O setor público abrange 13 estabelecimentos de saúde, sendo: 01 Unidade Mista de Saúde, 01 hospital Materno-Infantil, 05 Unidades de Saúde da Família (PSF), 02 unidades ambulatoriais especializadas (que atendem os programas saúde da mulher, doenças tropicais e DST/AIDS), 01 centro odontológico, 01 unidade móvel para atendimento odontológico, 01 Centro de Apoio Psicossocial (CAPS), 01 centro de zoonoses.

O fluxo de atendimento aos portadores de HIV/AIDS começa pelo envio de todos os resultados positivos para o HIV ao setor de epidemiologia do município seguindo-se então o acompanhamento ao SAE, que funciona no ambulatório especializado da FUNASA.

O SAE DE CACOAL atende aos municípios de Cacoal, Ministro Andreaza, Espigão D'Oeste, Nova Brasilândia D'Oeste e a pacientes de outros municípios que estão fora do Plano de Regionalização (PDR). No momento da pesquisa haviam 38 pacientes cadastrados com AIDS (SAE-CACOAL, 2005).

Ji-Paraná é a maior cidade do interior, com população de 109.573 habitantes (IBGE, 2004). Localiza-se na região central de Rondônia, situando-se no km 365 da BR 364 às margens do Rio Machado, em confluência com o rio Urupá, distante 342 km de Poto Velho e com altitude média de 159 m acima

do nível do mar. Possui uma área geográfica de 6.896,78 km² correspondendo a 2,9 % da área do estado, que é de 238.512,8 km². A área urbana corresponde a 105.38 km² (2%) e área rural de 2.285,17 km² (33%) Possui uma reserva biológica com 2.679,15 km² (38%) e uma reserva indígena com 1.852.35 km² (27%) (Secretaria de Planejamento de Ji-Paraná, 2003).

Ji-Paraná contém 32 bairros, está dividida em 02 distritos, é separada pelo Rio Machado, cuja ponte é a única via de acesso para o deslocamento da população local, assim como para o tráfico proveniente de outras cidades.

A rede de serviços de saúde é constituída de 34 unidades de saúde, sendo 79% credenciados do SUS. Entre essas, 81,5 % são municipais, sendo: 01 hospital Geral que atende clínicas básicas com 110 leitos (clínica geral, cirurgia, pediatria e ortopedia), 10 Unidades de Saúde da Família (PSF), 01 laboratório de análises clínicas, 01 centro de reabilitação e fisioterapia, 03 unidades ambulatoriais especializadas (que atendem os programas saúde da mulher, doenças tropicais e DSTs), 01 hemocentro. As unidades privadas totalizam 22 e entre elas, 06 são hospitais gerais.

O SAE DE JI-PARANÁ atende aos municípios de Ji-Paraná, Jaru, Theobroma, Gov. Jorge Texeira, Ouro Preto D'Oeste, Teixerópolis, Vale do Paraíso, Urupá, Mirante da Serra, Nova União, Presidente Médici, Alvorada D'Oeste, São Miguel do Guaporé, Seringueiras, São Francisco do Guaporé e Costa Marques. No momento da pesquisa haviam 67 pacientes cadastrados com AIDS (SAE-Ji-Paraná, 2005).

4.2 Amostra do estudo

Em Rondônia existem 07 SAEs, distribuídos em 06 municípios, sendo 02 localizados na capital Porto Velho e 05 em municípios do interior.

Durante a realização da coleta de dados, estavam cadastrados nos 05 SAE do interior 140 pacientes adultos com diagnóstico de AIDS, sendo 31 em Cacoal, 29 em Vilhena, 35 em Ji-Paraná, 26 em Rolim de Moura e 19 em Pimenta Bueno. Foram distribuídos 140 instrumentos conforme a quantidade de pacientes cadastrados em cada SAE.

Embora o propósito inicial deste estudo fosse investigar a qualidade de vida dos portadores de HIV em todos os municípios do interior de Rondônia onde existem SAE implantados, apenas os serviços de Cacoal, Vilhena e Ji-Paraná devolveram os instrumentos à pesquisadora no período estipulado, ficando a amostra constituída dos dados de 10 pacientes de Cacoal, 09 de Ji-Paraná e 01 de Vilhena, totalizando 20 instrumentos. Os SAE de Rolim de Moura e de Pimenta Bueno não participaram da pesquisa.

Foi observada certa resignação por parte dos pacientes, principalmente dos homens ao perceberem que a pesquisa investigaria a sua qualidade de vida, condição esta negativa à adesão a pesquisa, pois as pessoas que convivem nesta região ainda não estão acostumadas a participarem de estudos científicos. Para os pacientes que não queriam realizar a pesquisa no SAE foi-lhes oferecido o instrumento para ser preenchido em casa, condição esta também recusada, pois a maioria dos pacientes se recusa levar para suas casas qualquer tipo de documento que se reporte a AIDS.

4.3 Critérios de inclusão

Para seleção dos pacientes adotaram-se como critérios de inclusão o indivíduo adulto na faixa de 21 a 59 anos, que aceitasse voluntariamente participar da pesquisa assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, estar com diagnóstico confirmado de AIDS e cadastrado em um dos 05 SAE localizados nas cidades do interior de RO.

4.4 Critérios de exclusão

Foram excluídos da pesquisa presidiários, gestantes, portadores assintomáticos, índios, pacientes com transtornos mentais, tendo em vista as particularidades de cada grupo bem como a característica da sua vulnerabilidade.

4.5 Coleta da dados

4.5.1 O instrumento utilizado

Diversos instrumentos têm sido utilizados para a medida de qualidade de vida. O instrumento utilizado nesta pesquisa foi o WHOQOL HIV-Bref.

O WHOQOL HIV- Bref é uma versão abreviada do WHOQOL- HIV 120. No Brasil o WHOQOL foi traduzido e validado para o português por um grupo de pesquisadores da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, integrantes do grupo WHOQOL (FLECK et al, 1999).

Este instrumento produz 06 escores de domínios e 30 escores de facetas sendo que cada questão representa uma faceta. Há ainda 02 questões que examinam a qualidade de vida, sendo a primeira sobre a percepção global do indivíduo de sua qualidade de vida e a segunda sobre a percepção global do indivíduo de sua saúde. Totalizam assim 31 questões, das quais cinco delas são específicas para o HIV/AIDS.

Os seis domínios do WHOQOL HIV-Bref denotam a percepção de qualidade de vida dos indivíduos com HIV/AIDS. São eles o Físico, Psicológico, Nível de Independência, Relações Sociais, Meio Ambiente e Espiritualidade e estão descritos com as respectivas facetas no Quadro 1.

Quadro 1 - Domínios e Facetas do WHOQOL –HIV Bref (OMS, 2002)

Domínio I - Físico

1. Dor e desconforto
2. Energia e fadiga
3. Sono e repouso

50. Sintomas de PVHAs*

Domínio II - Psicológico

4. Sentimentos positivos
5. Cognição (Pensamento, aprendizagem, memória e concentração)
6. Auto estima
7. Corpo (imagem corporal e aparência)
8. Sentimentos negativos

Domínio III – Nível de Independência

9. Mobilidade
10. AVD (Atividade da vida diária)

11. Dependência de medicação ou de tratamentos

12. Aptidão ao trabalho

Domínio IV – Relações Sociais

13. Relacionamentos pessoais

14. Apoio social

15. Atividade sexual

51. Inclusão social

Domínio V – Meio Ambiente

16. Segurança física

17. Moradia

18. Finanças

19. Cuidados (acesso e qualidade a saúde e assistência social)

20. Informação (adquirir informação nova e aprender novas habilidades)

21. Lazer

22. Ambiente físico (poluição/ruído/trânsito/clima)

23. Transporte

Domínio VI – Espiritualidade/ Religião/Crenças Pessoais

24. Erep Espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais

52. Perdão e culpa *

53. Preocupações sobre o futuro *

54. Morte e morrer *

Qualidade de vida geral e percepção geral de saúde

* Facetas específicas para o HIV/AIDS

Essa versão foi escolhida por ser tratar de um instrumento curto e de fácil aplicação. Ferraz *et al.* (2002) ponderam que na escolha de um questionário de avaliação de qualidade de vida deve-se considerar a extensão do questionário, já que os questionários muito extensos podem diminuir a colaboração do paciente e torná-lo inviável para sua aplicação .

Outro fator decisivo para a escolha foi por constituir-se de um instrumento específico para abordar a qualidade de vida dos portadores de HIV/AIDS.

A pontuação das respostas segue uma escala do tipo *Likert* de cinco pontos, onde 1 indica percepções baixas e negativas e 5 indica percepções altas e positivas. A pontuação dos escores dos domínios e das facetas segue em direção positiva exceto nas facetas Dor e Desconforto, Sentimentos Negativos, Dependência de medicação, Morte e Morrer que segue em direção negativa. Assim sendo as pontuações mais altas nestas facetas não significam melhor qualidade de vida .

A escala mede intensidade, capacidade, frequência e satisfação. Além das questões sobre qualidade de vida o instrumento também contém itens que permitem a caracterização sócio-demográficas como sexo, idade, estado civil e escolaridade.

4.5.2 Operacionalização da coleta de dados

Os procedimentos iniciais para a coleta dos dados constituíram-se de:

a) Visitas à Coordenação Estadual DST/AIDS de Rondônia, que autorizou a pesquisa e assinou a Folha de Rosto enviada ao Comitê de Ética em Pesquisa - CEP.

b) Visitas às Coordenações Municipais SAE de Vilhena, Pimenta Bueno, Rolim de Moura, Ji-Paraná e Cacoal com as presenças dos profissionais enfermeiros, psicólogos e médicos dos SAE que atuavam na assistência direta aos pacientes em cada município. Naquela oportunidade os profissionais foram

convidados a participar do estudo e a eles foram apresentados os objetivos da pesquisa.

c) Orientações aos profissionais sobre os procedimentos de coleta. Com a finalidade de preservar o direito quanto ao sigilo da identidade do paciente e para atingir um número maior de participantes ficou decidido que a coleta de dados seria realizada pelos próprios profissionais que atuavam nos SAE em dias e horários de funcionamento normal do estabelecimento segundo a demanda espontânea dos pacientes para a consulta ou recebimento do medicamento mensal.

Ficou acertado que os pacientes alfabetizados poderiam levar o questionário para responder em casa, pois o WHOQOL – HIV Bref é auto-explicativo, enquanto que os pacientes não alfabetizados deveriam ser entrevistados pelos profissionais.

A aplicação do WHOQOL HIV - Bref ocorreu segundo as visitas do paciente ao SAE e pelos mesmos profissionais que atendiam no programa. Os profissionais foram orientados a não interferirem nas respostas e na observação quanto às recomendações da Resolução 196/1996 (BRASIL, 1996).

4.6 Análise dos dados

Os dados foram codificados e armazenados no programa Microsoft Office Excel 2003, e posteriormente transferidos para o Epi-info versão 6.04 para realização da análise estatística.

Os escores dos domínios foram calculados conforme recomendações da Organização Mundial de Saúde, Divisão de Saúde Mental – GRUPO WHOQOL (1995). Para a realização do cálculo dos escores dos domínios realizou-se a média das facetas referentes a cada domínio e multiplicou-se por quatro a fim de serem comparáveis com os escores derivados do WHOQOL-100.

Quadro 2 - Cálculo dos escores dos domínios

Domínio 1 = (dor+ energia + sono + sintomas) / 4 * 4

Domínio 2 = (sentpositivos + cognição + auto-estima + corpo + sentnegativos) / 5 * 4

Domínio 3 = (mobilidade + atividade vida diária + dependência + trabalho) / 4 * 4

Domínio 4 = (relacionamento + apoio + sexo + inclusão) / 4 * 4

Domínio 5 = (segurança + moradia + finanças + cuidados + informação + lazer+ ambiente + transporte) / 8 * 4

Domínio 6 = (perdão + futuro + morte + responsabilidade) / 4 * 4

Fonte: Organização Mundial da Saúde, 2002.

Os escores foram transformados em índices com ponderação de 4 a 20, em que 4 corresponde ao menor e 20 ao maior valor encontrado, dependendo da quantidade de facetas existentes para cada domínio.

Para comparação de dois ou mais grupos dos índices dos domínios da escala de qualidade de vida empregaram-se a média, mediana e o desvio padrão.

O valor da significância ($p=0,05$) foi calculado para verificar as facetas que contribuíram de forma significativa para a pontuação do escore de cada domínio.

4.7 Aspectos Éticos observados

A pesquisa foi autorizada pela Coordenação Estadual DST/AIDS de Rondônia, que também assinou a Folha de Rosto enviada ao Comitê de Ética em Pesquisa. O projeto foi avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Biomédicas de Cacoal – FACIMED (ANEXO II). Todos os pacientes foram devidamente esclarecidos sobre a investigação e assinaram o *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido* (ANEXO III), seguindo as recomendações da Resolução nº196 de 1996 do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa, que regulamenta a pesquisa que envolve seres humanos (BRASIL, 1996).

Esta pesquisa preservou os referenciais da bioética: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, visando assegurar os direitos dos sujeitos da pesquisa (FONTINELI, 2003).

5 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

5.1 Caracterização dos sujeitos

A literatura demonstra uma tendência de estabilização da AIDS entre os homens e o crescimento entre as mulheres. Neste estudo uma prevalência de mulheres (65%) descrita na Tabela I.

No princípio da epidemia a razão de sexo era de 28 homens para 01 mulher (BRASIL, 2004a). Em Rondônia 51% (369) dos pacientes são do sexo masculino e 49% (351) são do sexo feminino (Coordenação Estadual DSTAIDS/RO2006). Isto se deve à vulnerabilidade feminina que, além do gênero atinge âmbitos culturais. As mulheres parecem ter uma probabilidade maior de se infectarem em relação aos homens devido fatores anatômicos já que estão mais expostas às secreções e às lesões traumáticas microscópicas do útero que torna o colo friável, bem como a relação sexual no período menstrual (BRUNNER & SUDDARTH, 2002; GIR, 1994).

A mulher ainda apresenta muita dificuldade em negociar o uso do preservativo e cede por medo de perder o parceiro. Para algumas usar o preservativo nas relações estáveis poderia colocar em dúvida a fidelidade conjugal.

Vieira (2004) ao realizar um estudo sobre os fatores associados ao uso de preservativo em adolescentes revelou que 79,5% usavam preservativo de forma inconsistente e apenas 38,5% usaram o preservativo na última relação sexual. Esta autora utilizou o termo “juvenização” para demonstrar que além das mulheres a AIDS está avançando para as mulheres cada vez mais jovens. Gir (1994) já fazia previsão deste fenômeno quando alertou sobre a manifestação da AIDS em faixas etárias mais jovens.

A feminilização da AIDS aponta ainda para outro importante risco, a transmissão vertical. Um estudo sobre a sexualidade de mulheres vivendo com HIV/AIDS em São Paulo, realizado por Paiva (2002), revelou que 20% não sabiam como tinham se infectado. O diagnóstico da maioria só ocorreu após a doença do parceiro e 3% fizeram o teste porque foi diagnosticado primeiramente no filho.

TABELA I – Perfil sócio-demográfico de 20 pacientes com AIDS. Rondônia, 2006.

CARACTERIZAÇÃO DOS	SUJEITOS	
	n	%
SEXO		
feminino	13	65
masculino	07	35
ESTADO CIVIL		
casado / vivendo como casado	8	40
solteiro/divorciado	12	60
GRAU DE INSTRUÇÃO		
até 1º grau	16	80
2º grau	04	20
IDADE		
20-29	7	35
20-39	7	35
40-49	4	20
50-59	1	5
60-69	1	5

No tocante ao grau de instrução, 80% dos entrevistados cursaram somente até o primeiro grau, indicando a baixa escolaridade dos pacientes (Tabela I). Em relação ao estado civil prevaleceram os solteiros e/ou divorciados (60%). Uma das mudanças marcantes na epidemia da AIDS foi à passagem de melhor para pior nível social, atingindo, portanto, as pessoas com menor possibilidade para enfrentá-la, seja por falta de recursos instrucionais e/ou financeiros. No início prevaleciam na epidemia as pessoas com nível mais elevado de escolaridade. Com o passar dos anos houve uma diminuição no

grau de escolaridade das pessoas o que pode influenciar diretamente na qualidade de vida já que os problemas econômicos podem estar muitas vezes mais fortemente ligados a pessoas com baixo grau de instrução.

O Boletim Epidemiológico de 2001 salientou esse importante aumento em populações de baixa renda e escolaridade, pelo fato de serem as afetadas diretamente pela exclusão social, cultural e econômica (BRASIL, 2001a).

Em relação à AIDS, as desigualdades sociais na morbidade e mortalidade têm sido relatadas na literatura (RODRIGUES & CASTILHO, 2004; FARIAS & CARDOSO, 2005).

Um estudo realizado no município de São Paulo mostrou um deslocamento da morbidade e da mortalidade para a periferia da cidade e a justificativa dessa mudança estaria no fato de que as pessoas que vivem em áreas mais periféricas têm menor acesso aos cuidados de saúde e a adesão ao tratamento do que aquelas que vivem em áreas mais favorecidas. Os autores do estudo acrescentam também que “o padrão da mortalidade por AIDS pode ser influenciado por diferenças sócio-demográficas dentro de uma mesma cidade ou país” (FARIAS & CARDOSO, 2005, p.199).

Fonseca (2000) refere que entre os indicadores mais importantes para mensurar o nível sócio-econômico associado à saúde da população podem ser citados o nível de instrução, a renda e a ocupação.

O nível educacional expressa diferenças entre pessoas em termos de acesso à informação, a renda favorece ao acesso aos serviços de saúde, a ocupação é o meio pelo qual o indivíduo mantém a sua renda e também uma forma de estímulo para elevação do nível de escolaridade.

A tabela II descreve as formas de transmissão em relação ao gênero,

confirmando a prevalência nacional, que é a sexual. A outra forma apresentada, contaminação por derivados de sangue, é uma categoria que vem diminuindo sensivelmente. Em 1993 a estimativa para este tipo de contaminação era de 1,0% e passou a 0,2 % em 2004 (BRASIL, 2004b). Estatisticamente não houve diferença entre os gêneros ($p=0,650$) no que se refere à forma de transmissão do HIV.

TABELA II – Forma de transmissão do HIV EM 20 pacientes com AIDS assistidos nos SAE, por sexo. Rondônia, 2006.

Forma de transmissão do HIV	SEXO			
	Feminino		Masculino	
	N	%	n	%
Derivados de Sangue	1	7,7	–	0,0
Sexo	12	82,3	7	100,0
Total	13	100,0	7	100,0

$p = 0,650$ (Teste Exato de Fisher)

No que se refere ao estado de saúde, observa-se uma auto-avaliação positiva, principalmente entre as mulheres (Tabela III). Considerando que a amostra é de pessoas com a manifestação da doença, não houve diferença estatisticamente significativa ($p = 0,358$).

TABELA III – Estado de saúde de 20 pacientes com AIDS assistidos nos SAE do interior de Rondônia, por sexo. Rondônia, 2006.

Estado de Saúde	SEXO			
	Feminino		Masculino	
	N	%	n	%
Boa	8	61,5	4	57,2
Ruim	5	38,5	3	32,8
Total	13	100,0	7	100,0

$p = 0,358$ (Teste Exato de Fisher)

Na Tabela IV onde se avalia a percepção dos pacientes sobre se sentir doente, observa-se negação da maioria, principalmente das mulheres, mas não houve diferença estatisticamente significativa ($p=0,094$) entre os grupos.

TABELA IV – Percepção da doença de 20 pacientes com AIDS assistidos nos SAE do interior de Rondônia, por sexo. Rondônia, 2006.

Sente-se Doente	SE XO			
	Feminino		Masculino	
	n	%	N	%
Não	12	92,3	4	57,2
Sim	1	7,7	3	32,8
Total	13	100,0	7	100,0

p = 0,094 (Teste Exato de Fisher)

No tocante ao que os pacientes achavam sobre algo não estava bem consigo próprio, a TABELA V mostra que maioria dos participantes optou por não revelar. Observou-se maior participação das mulheres nas respostas. Os homens tendem a se fecharem mais e não gostam de falar no assunto (ATKINSON, 1985). Talvez devido a isso a maioria dos pacientes que participaram da pesquisa optou por não responder ou responderam NADA.

Atkinson (1985) refere que existem muitas razões para o indivíduo não estar consciente dos seus sentimentos pessoais, como a falta de ensinamentos dessa consciência ou até mesmo a advertência para não se tê-la. Cita ainda que o processo de auto avaliação possa desenvolver uma autoconsciência uma vez que a pessoa começa a se observar e a se descrever. A manutenção do segredo sobre estar com AIDS é uma especificidade da doença, pois as pessoas ficam receosas do estigma, se revelado seu diagnóstico ao grupo social ao qual pertencem.

TABELA V – Percepção de 20 pacientes com AIDS assistidos nos SAE do interior de Rondônia, por sexo. Rondônia, 2006.

Percepção	SEXO			
	Feminino		Masculino	
	N	%	n	%
A Doença	1	7,7	–	0,0

Afeto e Amor da Família	1	7,7	–	0,0
Amizade	1	7,7	–	0,0
Depressão	–	0,0	1	14,3
Esconder dos Familiares	–	0,0	1	14,3
Nada	2	15,4	1	14,3
Não Respondeu	5	38,5	3	42,9
Relacionamento Amoroso	1	7,7	–	0,0
Ser Portadora do Vírus	2	15,4	1	14,3
Total	13	100,0	7	100,0

No presente estudo percebeu-se que durante a entrevista alguns pacientes ainda não tinham se atentado para algumas questões levantadas durante o preenchimento do instrumento e demonstraram sentimentos variados, tanto de descaso, como a manifestação de tristeza.

Outra preocupação revelada foi o fato de estar infectado, sendo estendida ao medo do preconceito e estigma. Noventa e cinco formulários foram distribuídos em 03 SAE e somente 20 foram respondidos, a falta de participação em pesquisas é uma característica da população que vive no interior, provavelmente pelo medo de serem descobertos, mesmo sendo-lhes garantido o sigilo pela sua participação. Sales *et al.* (2006) referem que “enfrentar o preconceito de conviver com uma doença crônica degenerativa não é apenas um desvio biológico, mas também um desvio social no qual se vê com um ser socialmente desmotivado”.

Partindo da assistência direta a esses pacientes, observa-se que uma grande parte dos indivíduos soropositivos esconde o fato de estarem contaminados, pelo maior tempo possível e criam maneiras de esconder isso de várias formas como: esconder frascos de medicações anti-retrovirais, tirar o rótulo ou trocar suas embalagens; mudar o diagnóstico da doença para justificar as saídas para realizar os exames periódicos e o uso dos

medicamentos (Hepatite B é a mais usada) e outros e mesmo os que buscam tratamentos em municípios distantes, com medo de serem reconhecidas, o que também é uma característica dos pacientes que moram nos municípios do interior. O problema observado é que esta postura leva muitas vezes a um tipo de isolamento social.

Não entrar em contato com a verdade sobre seu diagnóstico, muitas vezes é uma forma de evitar sofrimento e não relatar sua doença é mais uma maneira de não se identificar, mantendo um sigilo até para consigo mesmo (TUNALA, 2002).

SOUSA et al. (2004) consideram o silêncio uma atitude de defesa contra o preconceito e a discriminação. O contrário acontecia antes do surgimento dos anti-retrovirais, o relato do diagnóstico à família e amigos era uma questão de necessidade, pois a instalação das doenças oportunistas era muito rápida e a debilitação física era muito evidente.

Goleman (1995) refere que a solidão é um fator de risco emocional para a saúde, e que os laços emocionais estreitos são fatores de proteção. Afirma ainda que a sensação de que não termos com quem compartilhar os nossos mais íntimos sentimentos ou ter uma relação de intimidade pode duplicar a possibilidade de contrairmos doença ou de morrermos. Para o portador da AIDS este é um fator que favorece mais a baixa imunidade, facilitando a instalação das doenças oportunistas (SOUSA *et al.*, 2004).

5.2 DOMÍNIOS DO WHOQOL-HIV BREF

Os resultados demonstraram que todos os domínios apresentaram média cima do ponto médio (12), variação entre 4 e 20. O domínio que apresentou melhor média foi o Físico (14,4) seguido do domínio Nível de

Independência (14,1), Psicológico (13,7), Relações Sociais (13,3) e Meio Ambiente (12,7). O domínio com menor média foi Espiritualidade (12,5). Esses resultados estão descritos na Tabela VI.

TABELA VI – Média de domínios do WHOQOL-HIV BREF, referidos por 20 pacientes com AIDS (N=20) assistidos nos SAE do interior. Rondônia, 2006.

DOMÍNIO	MÉDIA
Físico	14,4
Psicológico	13,7
Nível de Independência	14,1
Relações sociais	13,3
Meio Ambiente	12,7
Espiritualidade	12,5

5.2.1 – Avaliação do Domínio Físico e suas Facetas

O domínio que alcançou melhor índice foi o Domínio Físico (14,4), que se refere às facetas: dor, energia, sono e sintomas de pessoas vivendo com HIV /AIDS (PVHAs). O comportamento das facetas nesse domínio está descritas na Tabela VII.

A faceta dor e desconforto apresentaram melhor média (17,2). A dor é uma das causas mais freqüentes de desconforto, assim evitá-la se caracteriza numa necessidade humana básica. Hellman (2003) cita que o comportamento de dor, é influenciado por fatores sociais, culturais e psicológicos. Como os pacientes estudados possuem baixo nível de escolaridade e conseqüentemente renda inferior, as respostas ao que parece, foram influenciadas pela constituição psicológica e cultural própria de quem enfrenta dificuldades.

A necessidade de sono e repouso constitui uma necessidade humana básica. Pela média (16,8) pode-se observar no estudo que não houve

problemas em relação ao sono o que é um dado positivo já que quando uma pessoa se priva de sono, suas energias diminuem, a concentração desaparece e o corpo apresenta maior sensibilidade à dor e ao desconforto.

Quanto à faceta energia e fadiga que apresentou média igual ao domínio (14,4), evidencia-se que uma relação causal com as facetas dor e sono e repouso, já que existe uma estreita relação de estresse entre as pessoas que sentem dor e que não dormem.

O que contribuiu para reduzir a média do Domínio Físico foi a média da faceta sintomas de PVHAs (9,8) que está muito abaixo da média do Domínio (14,4). Após o surgimento dos anti-retrovirais a qualidade de vida em relação às manifestações clínicas da doença melhoraram sensivelmente. Mas ainda são muito grandes os efeitos dos ARV sobre a saúde do portador, bem como as limitações que estes fármacos produzem a longo prazo.

TABELA VII – Média das facetas do Domínio Físico do WHOQOL-HIV BREF, referidos por 20 pacientes com AIDS, assistidos nos SAE do interior. Rondônia, 2006.

FACETA	MÉDIA
Dor e desconforto	17,2
Energia e fadiga	14,4
Sono e repouso	16,8
Sintomas de PVHAs	9,8

5.2.2– Avaliação do Domínio Psicológico e suas Facetas

O domínio Psicológico refere-se às facetas: sentimentos positivos, cognição (pensamento, aprendizagem, memória e concentração), auto estima, corpo (imagem corporal e aparência) e sentimentos negativos.

A faceta que apresentou melhor média (15,2) foi a referente ao Corpo (imagem corporal e aparência) (15,2), seguindo da Auto estima (14,2), demonstrando que apesar da existência de pensamentos negativos os

pacientes estão bem consigo mesmo. Ressalta-se que a faceta Sentimentos negativos (14,4) alcançou melhor média do que a faceta Sentimentos positivos, que apresentou média mais próxima do domínio (13,8), (Tabela VIII).

TABELA VIII– Média das facetas do Domínio Psicológico do WHOQOL-HIV BREF, referidos por 20 pacientes com AIDS, assistidos nos SAE do interior. Rondônia, 2006.

FACETA	MÉDIA
Sentimentos positivos	13,8
Cognição	11,2
Auto estima	14,2
Corpo (imagem corporal e aparência)	15,2
Sentimentos negativos	14,4

Aspectos psicológicos positivos também têm sido associados à soropositividade, como a descoberta da vontade de viver, a percepção de sentido na vida, a reavaliação da opinião sobre a morte e a descoberta de novas relações com Deus (Dunbar, Mueller, Medina & Wolf, 1998).

A faceta Cognição foi responsável pela redução da média do escore domínio (11,2) (Tabela VII). Segundo Smeltzer & Bare (2002) “a cognição refere-se a maneira pela qual as pessoas processam a informação, seu modo de pensar e, daí, de responder”. Acrescenta ainda que “as alterações comportamentais estão diretamente relacionadas com os distúrbios cognitivos e afetivos”. Isto evidencia a média alta de sentimentos negativos. A AIDS é uma doença que exerce um impacto muito grande na saúde mental do portador e a adaptação a este novo cenário são demonstrado pelos mais diversos comportamentos, já discutidos neste estudo.

5.2.3– Avaliação do Domínio Nível de Independência e suas Facetas

O domínio Nível de Independência, refere-se às facetas: mobilidade, atividade da vida diária, dependência de medicação ou de tratamentos e aptidão ao trabalho. A faceta Mobilidade apresentou melhor média (15,6), seguida da faceta AVD (14,6), (Tabela IX).

TABELA IX- Média das facetas do Domínio Nível de Independência do WHOQOL-HIV BREF, referidos por 20 pacientes com AIDS, assistidos nos SAE do interior. Rondônia, 2006.

FACETA	MÉDIA
Mobilidade	15,6
Atividade da vida diária	14,6
Dependência de medicação ou tratamentos	12,8
Aptidão ao trabalho	13,6

A faceta Mobilidade, assim com a faceta Atividades da Vida Diária, denotam o grau de independência do indivíduo. São atividades de autocuidado que o paciente deve realizar diariamente pelas exigências da vida cotidiana. Incluem-se nessas atividades a higiene pessoal, vestir-se, arrumar-se, alimentar-se e o uso do sanitário.

A faceta Aptidão ao trabalho mostrou média (13,6), abaixo do escore do domínio (14,8). O convívio profissional com um soropositivo não representa nenhuma situação de risco. Assim o paciente portador do vírus pode trabalhar em qualquer atividade que estiver apto e que não traga prejuízos à sua saúde e de outras pessoas. A Declaração Universal dos Direitos Humanos, conjunto de postulados que tem como objetivo proteger o homem, indica em seu art 23 que “Toda pessoa tem direito ao trabalho, à livre escolha de emprego, a condições justas e favoráveis de trabalho e à proteção contra o desemprego”.

A faceta Dependência de medicação apresentou a média mais baixa (12,8), Todos os pacientes do estudo são usuários dos ARV, condição esta que

favoreceu a redução da média, pois a principal reclamação dos pacientes é a rigorosa recomendação sobre os horários, a fim de evitar a resistência aos AVR. Tal dependência é mais indesejada diante do fato de ser ainda algo para toda vida.

5.2.4 – Avaliação do Domínio Relações Sociais e suas Facetas

O domínio Relações Sociais, refere-se às facetas: relacionamentos pessoais, apoio social, atividade sexual e inclusão social.

A faceta Apoio Social apresentou a melhor média (14,0), demonstrando que portadores reconhecem e valorizam os esforços dos profissionais, de ONGs e do próprio programa que já realizou várias conquistas aos portadores de HIV/AIDS, embora muitas ainda deverão acontecer (Tabela X).

As facetas Relacionamentos pessoais (13,0) e Inclusão social (13,0) apresentaram médias abaixo da do domínio (13,3) (Tabela X). Segundo a Declaração dos direitos fundamentais da pessoa portadora do vírus da AIDS (ENOG, 1989), art.X “Toda pessoa com HIV/ AIDS tem direito à continuação de sua vida civil, profissional, sexual e afetiva. Nenhuma ação poderá restringir seus direitos completos a cidadania”. Pacientes com AIV/AIDS muitas vezes são vítimas de preconceito e isto leva quase sempre a atitudes discriminatórias e de exclusão.

Segundo Smeltzer & Bare (2002, p. 113) “ a necessidade de inclusão é a necessidade de sentir que o eu é importante e útil”. Mas nas questões relativas a AIDS, observa-se com muita frequência quadros que denotam preconceitos e discriminação, resultado da própria origem da doença que se

iniciou junto às populações marginalizadas. Atitudes de exclusão são observadas principalmente quando são solicitados em exames admissionais testes de Anti-HIV, impedindo a atividade laboral destes indivíduos. Os testes de AIDS deveriam ser usados exclusivamente para fins diagnósticos, para controle de transfusões e transplantes e estudos epidemiológicos e nunca qualquer tipo de controle de pessoas ou populações.

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

A faceta Atividade Sexual apresentou média muito próxima a média do domínio (13,4) . A AIDS impõe mudanças nas atividades sexuais dos portadores. Os pacientes ao tomarem conhecimento de seu diagnóstico geralmente experimentam conflitos relacionados à sexualidade, condições sob as quais se encontram devido à infecção, bem como o medo do relacionamento sexual, fazem com que alguns portadores se esquivem das relações, mesmo tendo desejo sexual.

A experiência da pesquisadora no atendimento a esse grupo indica que as mudanças nas atividades sexuais são mais observadas nos pacientes com menor nível de escolaridade e renda. Conforme descrito por Lobby (apud ATKINSON, 1985) “a nossa sexualidade é um componente crítico de nossa vida expressiva, necessária ao bem estar geral e, devastadora, se perdida”. Brasileiro (2005) refere ainda que o sexo para os portadores de AIDS estará fundamentado na própria experiência, assim para alguns, o sexo poderia perder o sua importância e outros começariam a praticar sexo mais seguro.

Como a imagem corporal está interligada com a identidade sexual e os seus padrões de funcionamento sexual (SMELTZER & BARE, 2002), não se observou prejuízo nesta faceta.

TABELA X – Média das facetas do Domínio Relações Sociais do WHOQOL-HIV BREF, referidos por 20 pacientes com AIDS, assistidos nos SAE do interior. Rondônia, 2006.

FACETA	MÉDIA
Relacionamentos pessoais	13,0
Apoio Social	14,0
Atividade Sexual	13,4
Inclusão social	13,0

5.2.5 – Avaliação do Domínio Meio Ambiente e suas Facetas

O domínio Meio Ambiente apresentou a segunda menor média (12,7). Esse domínio refere-se às facetas segurança; moradia, finanças, cuidados com a saúde, informação, lazer, transporte e ambiente. Adicionalmente é preciso enfatizar a baixa escolaridade dos pacientes, o que reflete diretamente no nível sócio-econômico e no cuidado com a saúde.

As facetas que contribuíram para reduzir a média do domínio foram Segurança (12,6), lazer (11,6), transporte (11,4), Ambiente (12,4) e principalmente Finanças (8,6), cujas médias estão abaixo da média do domínio (Tabela XI). É notória a insatisfação dos entrevistados com a situação financeira, embora não tenha influenciado na faceta Moradia (15,8), segunda maior média, condição esta muito comum em um estado novo como Rondônia.

Uma faceta com índice baixo é a do Lazer, pois poucas são as opções que os municípios do interior de RO têm a oferecer aos seus munícipes.

A faceta Transporte, que também teve média baixa, reflete a condição comum aos municípios pequenos quanto à precariedade do transporte coletivo, bem como a distância que o paciente tem que se locomover a fim de

ser atendido em um estabelecimento de saúde. Por esta razão e para minimizar este problema os SAE de Rondônia direcionam-se segundo o Plano de Regionalização – PDR e estão estrategicamente localizados para atenderem a todos os municípios do Estado.

A faceta Cuidados com a saúde que avalia o acesso ao serviço de saúde mostra a melhor média (16,6), o que é estranho, pois os pacientes têm de se locomoverem a capital de Porto Velho para realizarem os exames de monitoramento de carga viral, CD4 E CD8. Ji-Paraná, a cidade mais próxima está aproximadamente a 368 Km da capital, seguida de Cacoal a 498 Km e Vilhena, onde está o SAE mais distante, está aproximadamente a 710 Km da capital.

Outra faceta acima da média do domínio foi Informação (13,2), pois o programa de apoio aos portadores de AIDS tem por obrigação não fazer acepção de pessoas, assim todas as informações estão disponíveis pelos mais diferentes profissionais que atendem nos SAEs.

TABELA XI – Média das facetas do Domínio Meio Ambiente do WHOQOL HIV-BREF, referidos por 20 pacientes com AIDS, assistidos nos SAE do interior. Rondônia, 2006.

FACETA	MÉDIA
Segurança	12,6
Moradia	15,8
Finanças	8,6
Cuidados com a saúde	16,6
Informação	13,2
Lazer	11,6
Transporte	11,4
Ambiente	12,4

5.2.6 – Avaliação do Domínio Espiritualidade/Religiosidade/Crenças Pessoais e suas Facetas

O domínio Espiritualidade/Religiosidade/Crenças Pessoais apresentou a menor média (12,5), influenciado principalmente pelo baixo valor da média da faceta Perdão e Culpa (8,6). Este domínio refere-se às facetas: espiritualidade, religiosidade, crenças pessoais, perdão e culpa, preocupações sobre o futuro, morte e morrer (Tabela XII).

TABELA XII – Média das facetas do Domínio Espiritualidade do WHOQOL-HIV BREF, referidos por 20 pacientes com AIDS, assistidos nos SAE do interior. Rondônia, 2006.

FACETA	MÉDIA
Espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais	14,2
Perdão e culpa	8,6
Preocupações sobre o futuro	12,8
Morte e morrer	14,4

A faceta Espiritualidade/ religiosidade/crenças pessoais obteve a segunda melhor média deste domínio (14,2), muito próxima da melhor média (Morte e Morrer 14,4). Segundo Atkinson & Murray (1985, p.571) “ a dimensão espiritual da vida é uma qualidade mais abrangente do que a religião”, pois a necessidade espiritual é vivenciada por todas as pessoas. Lukoff (1992) distingue religiosidade da espiritualidade, sendo que a primeira é definida como adesão a crenças e a práticas relativas a uma instituição religiosa; enquanto que a espiritualidade seria a relação estabelecida por uma pessoa com uma força superior na qual ela acredita.

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

Na faceta Preocupações sobre o futuro (12,8) a experiência da doença precipita sentimentos e reações de ansiedade e de incertezas. A doença torna-se mais que um desconforto físico e atinge âmbitos ainda não vividos pelo indivíduo. Existe uma característica forte de imprevisibilidade diante da AIDS; os pacientes vivenciam uma grande dose de incerteza sobre o futuro.

A faceta Morte e morrer apresentou a média mais alta (14,4) Tabela XII. Embora a transição da saúde para a doença seja uma experiência complexa e altamente individual, os pesquisados mostraram uma boa reação diante da morte, talvez influenciados pelo estado crônico atual da doença. Após o susto e a adaptação diante do diagnóstico da AIDS, os pacientes quando bem orientados passam a encarar a AIDS como qualquer outra doença, mesmo ainda sob o estigma da doença. É evidente também que quanto menor a escolaridade, menor é a dimensão do significado da doença para o indivíduo.

A faceta com menor índice foi Perdão e culpa (8,6); muitos pacientes se sentem culpados pela condição atual da sua soro-positividade.

6 CONCLUSÕES

A aplicação do WHOQOL HIV-Bref permitiu identificar as características sócio-demográficas e fisiopatológicas, os índices dos domínios: Físico,

Psicológico, Nível de Independência, Relações Sociais, Meio Ambiente e Espiritualidade/Religiosidade/Crenças Pessoais bem como e a influência das facetas sobre cada domínio para aumentar ou diminuir seu índice.

Entre as características sociodemográficas observou-se uma prevalência de mulheres, pessoas de baixa escolaridade, solteiros, e na faixa etária dos 20 a 39 anos. Quanto às características fisiopatológicas houve predomínio da transmissão sexual da doença, bom estado de saúde, sendo que a maioria, principalmente as mulheres, não se considera doentes. A maioria também optou por não responder o que não estava bem consigo próprio, e os que responderam classificaram como pior percepção, ser portador do vírus HIV.

A análise dos escores dos domínios do WHOQOL HIV-Bref revelou que todos os domínios apresentaram médias acima do ponto médio (12). O escore do domínio que apresentou a menor média foi Espiritualidade/Religião/Crenças Pessoais (12,5), sendo que a faceta Perdão e culpa (8,6) contribuiu para diminuir os índices do escore deste domínio. Muito próximo deste, aparece o escore do Domínio Meio Ambiente (12,7), influenciado pela faceta finanças (8,6) na redução dos valores conferidos a este domínios.

Esses domínios com menor escore indicam quais aspectos necessitam de intervenção profissional, valorizando a opinião de quem vivencia ser portador do VIV/AIDS, sem, contudo desmerecer os demais aspectos que obtiveram melhor escore.

O mais alto escore foi obtido pelo Domínio Físico (14,4), determinado positivamente pela faceta dor e desconforto (17,2). O escore do domínio Psicológico que alcançou média 13,7 foi influenciado negativamente pela

faceta cognição (11,2). No domínio Nível de Independência (14,1) destacaram-se as facetas mobilidade (15,6) e atividades da vida diária (14,6). A média do domínio Relações Sociais (13,3) revelou que os entrevistados estão muito satisfeitos com o apoio dos amigos (14,0).

Por fim, este estudo demonstrou que a convivência com a AIDS é permeada de muitos conflitos, mudanças de atitudes, estilo de vida e de perdas nas esferas financeiras, sociais, emocionais e espirituais, ao mesmo tempo que, algumas destas mudanças são redirecionadas para atitudes positivas, de como levar a vida, cuidar da saúde, de se relacionar com a família, amigos, meio ambiente, com Deus e acima de tudo consigo mesmo.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Uma vez que atualmente muitas pessoas estão vivendo com HIV/AIDS em condições precárias de vida, há de se considerar a necessidade de apoios sociais. É importante enfatizar que o auxílio doença do INSS está sendo concedido somente aos portadores em estado crítico da doença e não mais a todos os soropositivos para HIV como era no início da epidemia. Portanto, não se pode deixar de enfatizar aqui, a necessidade de otimizar ações que favoreçam a atividade laboral.

Recomenda-se um olhar mais atento para as possibilidades de trabalho para essas pessoas, como por exemplo, estimular as possibilidades de trabalhos alternativos. Sobre a capacidade laboral a Constituição Federal (1988) em seu art. 5º inciso XIII, rege que “é livre o exercício de qualquer trabalho, ofício ou profissão, atendidas as qualificações profissionais que a lei estabelecer” (BRASIL, 2005b).

Há que se fiscalizar também atitudes discriminatórias que prejudiquem ou impeçam a atividade laboral do portador. O convívio profissional com um soropositivo não representa qualquer situação de risco, podendo o portador do vírus trabalhar em qualquer atividade que estiver apto e que não traga prejuízos à sua saúde.

Entretanto, com uma sociedade marcada por profundas desigualdades sociais, é necessário dirigir atenção às políticas sociais, para a construção de práticas solidárias que minimizem a exclusão social e que as ações dirigidas ao programa da AIDS, atinjam além da vertente assistencial biomédica,

oferecendo recursos para que as necessidades materiais também sejam alcançadas. Hebert Daniel, o “Betinho” (1994) apresentava como idéia central a afirmação social, visando combater o que podemos chamar de negação da cidadania.

Destaca-se também a importância de uma equipe multidisciplinar a fim de oferecer atendimento de forma integral. O sucesso do tratamento não deverá estar centrado somente na doença, mas sim na adequada interdependência entre os fatores biológicos, sócio-econômicos e culturais.

Por fim observa-se neste estudo uma limitação devido à amostra reduzida (20), o que pode ter interferido nos resultados da pesquisa. Recomenda-se então, a realização de novos estudos com população maior no mesmo contexto.

BIBLIOGRAFIA

ANDERS, J.C. O transplante de medula óssea e suas repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes que o vivenciaram. 2004. Tese (Doutorado em Saúde Pública). Programa de Pós Graduação Enfermagem em Saúde Pública. Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto.

ATIKINSON, L. D.; MURRAY, M.E. Fundamentos de Enfermagem. Introdução ao Processo de Enfermagem. Rio de Janeiro. Editora Guanabara .1985.

BARREIRE, S. G; OLIVEIRA, O. A, K, W *et al.* Quality of life children with stomas: the children and mothers pont of view. I *Pediatr* (Rio Janeiro) (online). Jan/Feb. 2003, vol.79, nº1. (cited 04 de August 2005), p.55-62. Available from World Wide Web :<http://www.scielo.m/scielo.php?script=sci-arttext &prid = S0021-75572003000100010 &lng=enl nrm=150>ISSN-0021-7557>.

BOUNDY, J. *et al.* Enfermagem Médico-cirúrgica. Vol. 1. Rio de Janeiro. Reichmann & Affonso Editores, 2004. p.386-19 a 23.

BRAGHIROLI, E. M.; BISI, G. P. RIZZON, A. L.; NICOLETTO, U. PSICOLOGIA GERAL. 20 ed. Rio de Janeiro. Ed. Vozes. 1995. p.219-91.

BRASIL, Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução que regulariza a pesquisa envolvendo seres humanos, nº. 196. Brasília. 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. 1997. Serviço de Assistência Especializada aos portadores do HIV/AIDS. Disponível em: >http://www.aids.gov.br/planejamento/sem_dez/rondonia.htm. Acesso em 23/07/2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. Serviço de Assistência Especializada aos portadores do HIV/AIDS. 1999a. Disponível em: >http://www.aids.gov.br/assistencia/link_20.htm. Acesso em: 23/07/2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. Serviço de Assistência Especializada aos portadores do HIV/AIDS. 1999b. Disponível em: >http://www.aids.gov.br/assistencia/lista_sae_agosto.htm. Acesso em : 23/07/2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Manual de assistência psiquiátrica em HIV/Aids*. Brasília. Ministério da Saúde, 2000.

BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e AIDS. Boletim Epidemiológico - AIDS e DST. Ano XIV, nº02. 14º à 26º de 2001 – semana epidemiológica. Abril a Junho de 2001. Brasília. Ministério da Saúde, 2001a.

BRASIL, V.V. Qualidade de vida do portador de marcapasso cardíaco definitivo: antes e após implante. 2001. 149 f. Tese (Doutorado em Enfermagem), Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2001b.

BRASIL, Fundação Nacional de Saúde. Guia de Vigilância epidemiológica. 5 ed. Brasília: FUNASA, 2002, p.93-103.

BRASIL, Ministério da Saúde. Guia de tratamento: recomendações para terapia anti-retroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV. 5ºed. Brasília, Ministério da Saúde. 2003. p.98-11.

BRASIL. Ministério da Saúde. Capacitação de vigilância epidemiológica do HIV e AIDS. Módulo II : Infecção pelo vírus da Imunodeficiência. Brasília: Coordenação Nacional de DST e AIDS, 2004a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e AIDS. Boletim Epidemiológico - AIDS e DST. Ano I nº1(on-line). 01ª a 26ª de 2004 – semana epidemiológica. Janeiro a Junho de 2004. Brasília. Ministério da Saúde, 2004 b. Disponível na Wold Wide Web: <<http://.aids.gov.br/> ISSN – 1517- 1159. Acesso em 01 /08/2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e AIDS. Boletim Epidemiológico - AIDS e DST. Ano II nº1(on-line). 01ª a 26ª de 2005 – semana

epidemiológica. Janeiro a Junho de 2005. Brasília. Ministério da Saúde, 2005 a. Disponível na World Wide Web: <<http://.aids.gov.br/> ISSN – 1517- 1152. Acesso em 20 /01/2006.

BRASIL. Constituição Federal, Código Civil (2002/1916), Código de Processo Civil, Código de Processo Penal , Código Tributário, Código Comercial, Código de defesa do consumidos, Código de Trânsito Brasileiro, Código Eleitoral. CLT, Estatuto da Criança e do Adolescente, Legislação complementar fundamental/organização equipe América Jurídica. 1º ed. Rio de Janeiro. RJ. América Jurídica, 2005b.

BRASILEIRO, M. Enfermagem na Saúde do Idoso. AB Ed. Goiânia, 2005. p.73-74.

BUSS, P. M.; Health promotion and quality of life. *Ciênc. saúde coletiva*. [online]. 2000, vol.5, no.1 [cited 22 February 2006], p.163-177. Available from World Wide Web: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid = S1413-81232000000100014&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232000000100014&lng=en&nrm=iso)>ISSN 1413-8123.

CAMARGOS, A.C.R; COPIO,F.C.Q; SOUSA,T.R.R; GOULART,F^a. O impacto da doença de Parkinson na qualidade de vida: uma revisão de literatura. Rev. Bras. Fisiot. (on-line), vol.8, nº3, 2004, (citado em 20/07/2005) p.267-272. Disponível World Wide Web: [http:// www.fisionet.com.br/download/artigos / 267.pdf](http://www.fisionet.com.br/download/artigos/267.pdf).ISSN 1413-3555.

CANINI, S.R.M.S et al. Qualidade de vida de indivíduos com HIV/AIDS: uma revisão de literatura. Revista Latino-americana Enfermagem. (on-line). Nov / Dez. 2004. Vol. 12, nº6 [citado em 22 de julho de 2005], pág. 940-945. Disponível na World Wide Web: <http://www.scielo.br/scielo.php?Script=sci_arttext&pid=S0104-116920040006000146 lng =pt& nr =iso > ISSN 0104 -1169.

CAMPOLINA, A.G; CICONELLI, R.M. Qualidade de vida e medidas de utilidade:parâmetros clínicos para as tomadas de decisão em saúde. Rer Panam Salud Publica. 2006; 19(2):128-136.

CANAVARRO, M.C; SIMÕES, M; PEREIRA, M; PINTASSILGO, A.L. Desenvolvimento dos instrumentos de avaliação da qualidade de vida na infecção VIH da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-HIV; WHOQOL-HIV-BREF) para Português de Portugal: Apresentação de um projecto. Disponível World Wide Web: http://www.aidscongress.net/article.ph?id_comunicacao=270-74k.

CARRARO, T.E.; WESTPHALEN, M. E. A.; ZAGONEL, I.S. WALL, M. L.; MAZZA, V. A. Metodologia para a assistência de enfermagem: teorização, modelos e subsídios para a prática. Goiânia. Editora AB, 2001, p.160-9

COHN A.; NUNES E., JACOBI P.; R; KARSCH U. A saúde como direito e como serviço. 3º ed. São Paulo. Cortez. 2002. P.164-46

DANTAS, E.H.M. Fitness, saúde, willness e qualidade de vida. Revista Mineira de Educação Física. Viçosa, v.10, nº1, p.106-150, 2002.

DANIEL, H. Vida Antes da Morte. Rio de Janeiro. ABIA, 1994.

DUNBAR, H. T., MULLER, C. W., Medina, C. & Wolf, T.. Psychological and spiritual growth in women living with HIV. *Social Work*, 43, 144-154. 1998.

FERRAZ, Ezon Vinícius Alves Pinto, LIMA, Cláudia Assis, CELLA, Wener *et al.* Adjustment of a quality of life evaluation questionnaire to cataract patients. *Arq. Bras. Oftalmol.* [online]. May/June 2002, vol.65, no.3 [cited 02 July 2006], p.293-298. Available from World Wide Web: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27492002000300002&lng=en&nrm=iso>. ISSN 0004-2749.

FARIA, Juliana Bernardes de; SEIDL, Eliane Maria Fleury. Religiosity, coping and well-being in people living with HIV/aids. **Psicol. estud.**, Maringá, v. 11, n. 1, 2006. Disponible en: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722006000100018&lng=es&nrm=iso> Acceso el: 04 Sep 2006.

FARIAS, N.; CARDOSO, M. R . A mortalidade por AIDS e indicadores sociais no município de São Paulo, 1994 a 2002. Ver. Saúde Pública (online), abril 2005, vol. 39, nº2, p. 198-205. (cited em 22 julho, 2005). Available from World

Wide Web:<http://www.scielo.m/scielo.php?script=sci-arttext&prid=S0034-89102005000200009> Ing=enInrm=150> ISSN 0034-8910.

FERREIRA, M.E.C. O que representa ser idoso nos dias atuais. *Revista Mineira de Educação Física*. Viçosa, v.10, nº2, p.26-36, 2002.

FLECK, M. P.A. The World Health Organization instrumental to evaluate quality of life (WHOQOL-100): characteristics and perspectives. *Cienc. saúde coletiva*. (online). 2000. vol 5, nº1 (cited em 01 August 2005), p.33-38. Available from World Wide Web:<http://www.scielo.m/scielo.php?script=sci-arttext&prid=S01413-8123200000001000048> & Ing = enInrm=150> ISSN 1413-8123.

FLECK, M. P.A.; LEAL, O. F.; LOUZADA, S. *et al.* Development of the Portuguese version of the OMS evaluation instrument of quality of life. *Rev. Bras. Psiquiatric*.(online). Jan.Mar.1999. vol.21,nº1 (cited em 20 Jun 2005), p.19-28. Available from World Wide Web:<http://www.scielo.m/scielo.php?script=sci-arttext&prid=S01516-44461999000100006>&Ing=en&nrm=150>ISSN1516-446.

FLECK, MP; LOUZADA, S., *et al.* Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality of life WHOQOL-bref. *Rev. Saúde Pública* (online). Apr.2000,vol.34.nº2. (cited em 20 Jun 2005), p.178-183. Available from World Wide Web:<http://www.scielo.m/scielo.php?script=sci-arttext&prid=S0034-89102000000200012>&Ing=en&nrm=150> ISSN 0034-8910.

FONTINELE, J. K. *Pesquisa em Saúde: Ética, Bioética e Legislação*. Goiânia. AB. 2003. p..129-10.

FONSECA, M.G., BASTOS, F. I., DERRICO, M. *et al.* AIDS and level of education in Brazil: temporal evolution from 1986 to 1996. *Cad. Saúde Pública*. [online]. 2000, vol.16 suppl.1 [cited 06 January 2006], p.77-87. Available from World Wide Web:<<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci.arttext&pid=S0102-311X2000000700007> & Ing = en&nrm=iso>. ISSN 0102-311X.

FORATTINI, O.P. Qualidade de vida e meio urbano. A cidade de São Paulo, Brasil. *Revista Saúde Pública*. (online). Abr. 1991, vol 25, nº 2. [citado em 22 de

julho de 2005], pág. 75- 86. Disponível na Wold Wide Web: <[http:// www.scielo. br/scielo . php? Script = sci_arttext & pid = S0034-8910199100020000](http://www.scielo.br/scielo.php?Script=sci_arttext&pid=S0034-8910199100020000) lng = pt & nrm = iso > ISSN 0034 - 8910.

GIR, E.; MORIYA, T. M.;FIGUEREDO, M.A.C. Práticas sexuais e a infecção pelo vírus da imunodeficiência humana. Goiânia. AB, 1994.

GOTLIEB, S.L.D; CASTILHO, E.A; BUCHALLA, C..M. O impacto da aids na esperança de vida, Brasil, 2000. Boletim Epidemiológico AIDS(online) Ano XVI nº1, 2000.(citado em 06 de junho de 2005). Disponível na Wold Wibe Web: www.aids.gov.br/final/biblioteca/boldezembro2002/artigo2.asp.

GOUVEIA, R. Saúde Pública Suprema Lei: A Nova Legislação para a conquista da Saúde. São Paulo. Mandacaru, 2000. p.223-21 a 35.

GOLEMAN, D. Inteligência emocional: a teoria revolucionária que redefine o que é ser inteligente. 83º ed. Rio de Janeiro. Objetiva, 1995.p.370-179

HELMAN, C. G. Cultura, saúde & doença. 4º ed. Porto Alegre, Artimed, 2003.p.408-170.

LUKOFF, D. Toward a more culturally sensitive DSM-IV (psychoreligious and psychospiritual problems). *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 180, 673-682. 1992.

KUBLER-ROSS, E. Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. 8ª ed. São Paulo. Martins Fontes, 2005. p.296-35 a 120

MELO, E. C. P; CUNHA, F.T.S. Fundamentos da saúde. 2º. ed. Rio de Janeiro. Editora SENAC, 1999. p.107-15.

MYNAYO, M. C. S; HARTZ, Z. M. A; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciências & Saúde Coletiva*. 2000; 5(1): 7-18.

MOREIRA, M. M. S. Trabalho, qualidade de vida e envelhecimento. Mestrado Fundação Osvaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública; 2000. p.100. Disponível em ><http://www.portalteses.cict.fiocru.php?script=thes-chap&id=00000706> & lng =p t& nrmiso. Acesso em 07/04/2005

MOORE, D. S; MCCABE, G. P. Introdução à prática da estatística. 3ª ed. Rio de Janeiro. ED. LTC, 2002.

MORRISON, C. et al. Estabelecendo um ambiente terapêutico: recursos institucionais. In: DURHAM, J. D; COHEN, F. L. A enfermagem e o aidético. São Paulo. Manole, 1989. Cap. 6, p.109-25.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Departamento de Saúde Mental e Dependência Química. Genebra. 2002. Instrumento WHOQOL-HIV 120 e WHOQOL-HIV bref. Disponível em > <http://www.scielo.br/pdf/csc/v5n/7077.pdf>. Acesso em 20/06/2005.

PAIVA, V.; LATORRE, M. R.; GRAVATO, N. et al. Sexualidade de mulheres vivendo com HIV/AIDS em São Paulo. *Cad. Saúde Pública*. [online]. nov./dez. 2002, vol.18, no.6 [citado 22 Fevereiro 2006], p.1609-1619. Disponível na World Wide Web: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2002000600015 &lng=pt&nrm=iso>. ISSN 0102-311X.

PARGAMENT, K. I. God help me: Toward a theoretical framework of coping for the psychology of religion. *Research in the Social Scientific Study of Religion*, 2, 195-224. 1990.

PIANUCCI, A. Saber cuidar: procedimentos básicos em enfermagem. São Paulo. SENAC, 2003. p.286-15.

REY, L. Dicionário de termos técnicos de medicina e saúde. Rio de Janeiro. Guanabara Koogan, 1999.p.647.

RODRIGUES, S. M.; VARGAS, A. M. D.; MOREIRA, A. N. Saúde Bucal e qualidade de vida no idoso. *Rev. Científica da Faculdade de Ciências da Saúde (FACS) da Universidade Vale do Rio Doce (UNIVALE)*, vol.01, nº12, 2004.

(citado em 05 de agosto de 2005). Disponível World Wide Web:<http://www.odontologia.com.br/artigos.asp?id=565&desp=19&ler=s>. Acesso em 05/08/2005.

RODRIGUES-JUNIOR, A. L.; CASTILHO, E. A. A epidemia de AIDS no Brasil, 1991-2000: descrição espaço-temporal. Rev. Soc. Bras. Med. Trop. [online]. jul./ago. 2004, vol.37, no.4 [citado 06 Janeiro 2006], p.312-317. Disponível na World Wide Web:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0037-86822004000400005&lng=pt&nrm=iso>. ISSN 0037-8682.

SALES, ZN; SOARES, E; BOERY, EM; RNSO. Qualidade de vida e sua relação com as doenças crônico-degenerativas. Rev. Nursing, v. 92, n. 9, Janeiro 2006.p. 628-631.

SEIDL, E. M. F.; ZANNOM, C.M. L C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. Caderno Saúde Pública. (online). Mar/abr. 2004, vol. 20, nº 2. [citado em 22 de julho de 2005], p. 580-588. Disponível na World Wide Web: <http://www.scielo.br/scielo.php?Script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000200027&lng=pt&nrm=iso> ISSN 0102 - 311X.

SILVA, D.M. G.V.; SOUZA, S. S., FRANCIONI, F. F.*et al.* Quality of life from the perspective of person with chronic respiratory diseases:the contribution of a social group. Ver. Latino-AM. Enfermafem (on line). Jan/Feb.2005, v.13, nº1 (cidet 05 August 2005),p7-14.AvailablefromWorldWideWeb :<http://www.scielo.m/scielo.php?scri pt=sci-arttext&prid=S0104-11692005000100002 &lng =enInrm =150 > ISSN0101169>.

SMELTZER, C.S.; BARE, B.G. Tratado de Enfermagem Médico-cirúrgico. 9º ed.vol. 3. Rio de Janeiro Guanabara Koogan S. A, 2002, 1180p.

SINAN/GVEA/SESAU/RO. Aspectos Epidemiológicos da AIDS em Rondônia, 2005/2006.

SOUZA, M.; Assistência de Enfermagem em Infectologia. São Paulo. Atheneu, 2004. p.352-75-84

SOUSA, A.S.; KANTORSKI, L. P.; BIELEMANN, V.L. M. A aids no interior da Família –percepção, silêncio e segredo na convivência social. *Acta Scientiarum Health Sciences* [on-line]. Maringá, v. 26, nº1.[citado 23 Fevereiro 2006], p.1-9, 2004. Disponível na World Wide Web: <[http://www.ppg.uem.br/20041/01-s/ctf/saude/2004-1/01-178-03%20Afra%20suelen e%20de%20SousaA%20Aids %20no% 20interior% 20da%20fami.pdf](http://www.ppg.uem.br/20041/01-s/ctf/saude/2004-1/01-178-03%20Afra%20suelen%20e%20de%20SousaA%20Aids%20no%20interior%20da%20fami.pdf)>.

SZWARCWALD, C.L.;BASTOS, F. I.;ESTEVES, M. A.P. *et al.* The spread of the AIDS epidemic in Brazil from 1987 to 1996: a spatial analysis. *Cad. Saúde Pública*. [online]. 2000, vol.16 suppl.1 [cited 21 February 2006], p.07-19. Available from World Wide Web: <[http://www.scielo .br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2000000700002&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2000000700002&lng=en&nrm=iso)>ISSN 0102-311X.

SGRECIA, E. Manual de Bioética II. Aspectos médico-sociais. São Paulo. Loyola, 1997. p. 195.

VICINI, G. Abraço afetuoso em corpo sofrido: Saúde integral para idosos. São Paulo. Editora SENAC, 2002. p.192-87.

TUNALA, L. G. Fontes cotidianas de estresse entre mulheres portadoras de HIV. *Rev. Saúde Pública*. [on line]. ago. 2002, vol.36, no.4, supl. [citado 04 Janeiro 2006], p.24-31. Disponível na World Wide Web: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102002000500005&lng=pt&nrm=iso>ISSN 0034-8910.

VERONESI, R.; FOCACCIA, R. Tratado de Infectologia. São Paulo. Atheneu, 2002.p.984-83-87

VIEIRA, M. A. S. Fatores associados ao uso do preservativo masculino relatado pelas adolescentes da região noroeste de Goiânia, Goiás,2003. Tese (Mestrado em Ciências da Saúde). Programa Multiinstitucional de Pós Graduação em Ciências da Saúde. Convênio Rede Centro-Oeste – UnB/UFG/UFMS. Goiânia,2004.

WHOQOL Group 1995. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine* 41 (10):1.403-1.409.

www.unescnet.br/cacoal.htm. Acesso em 15.02.2006

www.aids.gov. Acesso em 10.08.2005

www.ibge.gov.br. Acesso em 10.08.2005

ANEXO I

WHOQOL-HIV BREF
AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA
ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE
Genebra
Versão em Português

Departamento de Saúde Mental e Dependência Química
 Organização Mundial da Saúde
 CH-1211 Genebra 27
 Suíça

Direitos autorais protegidos © Organização Mundial da Saúde [2002]
 Este documento não é uma publicação formal da Organização de Saúde Mundial (OMS) e todos os direitos são reservados pela Organização, não podendo ser vendido ou ser usado para propósitos comerciais.

SOBRE VOCÊ

Antes de começar, nós gostaríamos de solicitar que você respondesse umas poucas perguntas gerais sobre sua pessoa: circulando a resposta correta ou preenchendo os espaços oferecidos.

Qual é o seu **sexo**?

Masculino / Feminino

Quantos **anos** você tem? _____ (idade em anos)

Qual é o grau de **instrução** mais elevado que você atingiu?

Nenhum / 1º grau / 2º grau / 3º grau

Qual é o seu **estado civil**?

Solteiro / Casado / Vivendo como casado / Separado / Divorciado / Viúvo

Como está a sua **saúde**?

Muito ruim / Ruim / Nem ruim, nem boa / Boa / Muito boa

Você se considera doente atualmente?

Sim / Não

Se você acha que algo não está bem consigo próprio, o que você acha que é? _____

Por favor, responda às perguntas abaixo se elas se aplicam a você:

Qual é o seu **estágio de HIV**?

Assintomático / Sintomático / AIDS

Em que ano você fez o primeiro **teste HIV positivo**? _____

Em que ano você acha que foi infectado? _____

Como você acha que foi **infetado pelo HIV**? (circule apenas um):
 Sexo com homem / Sexo com mulher / Injetando drogas / Derivados de sangue
 / Outro (especifique) _____

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida.

Por favor, responda a todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser a sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência **as duas últimas semanas**.

Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

11 (F5.3) O quanto você consegue se concentrar?

1-nada 2- muito pouco 3- mais ou menos 4- bastante 5- extremamente

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você conseguiu se concentrar nas últimas duas semanas. Portanto, circule o número 4 se você conseguiu se concentrar bastante. Circule o número 1 se você não conseguiu se concentrar nada nas últimas duas semanas.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule o número que lhe parece a melhor resposta.

1 (G1) Como você avaliaria sua qualidade de vida?

1- muito 2- ruim 3- nem ruim nem boa 4-boa 5-muito boa

2 (G4) Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?

1-muito insatisfeito 2-insatisfeito 3-nem satisfeito nem insatisfeito
 4-satisfeito 5-muito satisfeito

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

3 (F1.4) Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?

1- nada 2- muito pouco 3- mais ou menos 4- bastante
 5- extremamente

4 (F50.1) O quanto você fica incomodado por ter (ou ter tido) algum problema físico desagradável relacionado à sua infecção por HIV?

1- nada 2- muito pouco 3- mais ou menos 4- bastante
 5- extremamente

5 (F11.3) Quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?

1-nada 2-muito pouco 3-mais ou menos 4-bastante
5-extremamente

6 (F4.1) O quanto você aproveita a vida?

1-nada 2-muito pouco 3-mais ou menos 4-bastante
5-extremamente

7(F24.2) Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?

1-nada 2-muito pouco 3-mais ou menos 4-bastante
5-extremamente

8 (F52.2) Você se incomoda com o fato das pessoas lhe responsabilizarem pela sua condição de HIV?

1-nada 2-muito pouco 3-mais ou menos 4-bastante
5-extremamente

9 (F53.4) O quanto você tem medo do futuro?

1-nada 2-muito pouco 3-mais ou menos 4-bastante
5-extremamente

10 (F54.1) O quanto você se preocupa com a morte?

1-nada 2-muito pouco 3-mais ou menos 4-bastante
5-extremamente

11 (F5.3) O quanto você consegue se concentrar?

1-nada 2-muito pouco 3-mais ou menos 4-bastante
5-extremamente

12 (F16.1) Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?

1-nada 2-muito pouco 3-mais ou menos 4-bastante
5-extremamente

13 (F22.1) Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?

1-nada 2-muito pouco 3-mais ou menos 4-bastante
5-extremamente

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

14 (F2.1) Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?

1-nada 2-muito pouco 3-médio 4-muito
5-completamente

15 (F7.1) Você é capaz de aceitar a sua aparência física?

1-nada 2-muito pouco 3-médio 4-muito
5-completamente

16 (F18.1) Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?

1-nada 2-muito pouco 3-médio 4-muito
5-completamente

17 (F51.1) Em que medida você se sente aceito pelas pessoas que você conhece?

1-nada 2-muito pouco 3-médio 4-muito
5-completamente

18 (F20.1) Quão disponível para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?

1-nada 2-muito pouco 3-médio 4-muito
5-completamente

19 (F21.1) Em que medida você tem oportunidades de atividades de lazer?

1-muito ruim 2-ruim 3-nem ruim nem bom 4-bom
5- muito bom

20 (F9.1) Quão bem você é capaz de se locomover?

1-muito ruim 2-ruim 3-nem ruim nem bom 4-bom
5- muito bom

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

21 (F3.3) Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?

1-muito insatisfeito 2-insatisfeito 3- nem satisfeito nem insatisfeito
4-satisfeito 5-muito satisfeito

22 (F10.3) Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?

1-muito insatisfeito 2-insatisfeito 3-nem satisfeito nem insatisfeito
4-satisfeito 5-muito satisfeito

23 (F12.4) Quão satisfeito(a) você está com a sua capacidade para o trabalho?

1-muito insatisfeito 2-insatisfeito 3- nem satisfeito nem insatisfeito
4-satisfeito 5-muito satisfeito

24 (F6.3) Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?

1-muito insatisfeito 2-insatisfeito 3- nem satisfeito nem insatisfeito
4-satisfeito 5-muito satisfeito

25 (F13.3) Quão satisfeito você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?

1-muito insatisfeito 2-insatisfeito 3-nem satisfeito nem insatisfeito
4-satisfeito 5-muito satisfeito

26 (F15.3) Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?

1-muito insatisfeito 2-insatisfeito 3-nem satisfeito nem insatisfeito 4-
satisfeito 5-muito satisfeito

27 (F14.4) Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?

1-muito insatisfeito 2-insatisfeito 3-nem satisfeito nem insatisfeito
4-satisfeito 5-muito satisfeito

28 (F17.3) Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?

1-muito insatisfeito 2-insatisfeito 3-nem satisfeito nem insatisfeito
4-satisfeito 5-muito satisfeito

29 (F19.3) Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?

1-muito insatisfeito 2-insatisfeito 3-nem satisfeito nem insatisfeito
4-satisfeito 5-muito satisfeito

30 (F23.3) Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?

1-muito insatisfeito 2-insatisfeito 3-nem satisfeito nem insatisfeito
4-satisfeito 5-muito satisfeito

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

31 (F8.1) Com que freqüência você tem sentimentos negativos, tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?

1-nunca 2-algumas vezes 3- frequentemente 4-muito frequentemente
5-sempre

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário? _____

Quanto tempo você levou para preencher este questionário? _____

Você tem algum comentário sobre o questionário?

ANEXO III

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O Sr (a) está sendo convidado a participar, como voluntário do estudo intitulado: **“Qualidade de vida dos adultos com AIDS acompanhados nos Serviços e Atendimento Especializado – SAE do interior de RO”**, sob responsabilidade da pesquisadora Enfermeira Janice Santana do Nascimento, residente à Rua Antônio de Paula Nunes 1882 - centro , Cacoal- Rondônia. Telefone: (69) 3443-4771. O objetivo deste estudo é avaliar a qualidade de vida dos indivíduos adultos com AIDS acompanhados nos SAE de RO.

Garanto que o Sr(a) não sentirá nenhum desconforto, nem terá riscos ou prejuízos ao participar do estudo. Entre os benefícios esperados com os resultados da pesquisa, inclui a possibilidade de melhorar a atenção dispensada à saúde deste grupo. Garanto também o sigilo quanto ao seu nome ou qualquer informação que possa identificá-lo.

O Sr (a) participará deste estudo respondendo a um formulário com questões fechadas e terá total liberdade de se recusar a participar ou retirar o consentimento, mesmo após o início do estudo. Após estas explicações, se o Sr (a) concordar em participar do estudo, peço-lhe o obséquio de assinar ao final do presente Termo de Compromisso, em duas vias. Uma é sua e a outra do pesquisador responsável.

Eu, _____ (nome em letras de forma, opcional) _____, li e entendi todas as informações que me foram fornecidas sobre a minha participação neste estudo e me foi dada a oportunidade de discutir e fazer perguntas. Todas as minhas dúvidas foram esclarecidas e eu voluntariamente concordo em participar deste estudo. Eu recebi uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, concordo e assino.

Eu autorizo a liberação de dados desta pesquisa que não identifiquem a minha pessoa. Assinatura do (a) participante _____

Nome do participante: (opcional) _____ Data : _____

Eu expliquei a natureza e o propósito do estudo para o (a) participante acima nomeado (a). Assinatura do Investigador _____

Nome do Investigador : _____ Data : _____

Testemunha do Consentimento Livre e Esclarecido por escrito (se o (a) participante não pode ler ou escrever, uma testemunha independente deve assinar por ele/ela).

Nome : _____

Assinatura _____ Data: _____

Profissão/grau de parentesco : _____