



Journal of Nursing

Revista de Enfermagem

UFPE On Line

ISSN: 1981-8963

ORIGINAL ARTICLE

HEALTH, LIFE, AND DEATH FOR SEROPOSITIVES: SUBJECTIVE MEANINGS OF QUALITY OF LIFE

SÁUDE, VIDA E MORTE PARA SOROPOSITIVOS: SIGNIFICADOS SUBJETIVOS DA QUALIDADE DE VIDA

SALUD, VIDA Y MUERTE PARA SOROPOSITIVOS: SIGNIFICADOS SUBJETIVOS DE LA CALIDAD DE VIDA

Georgia Dantas Oliveira¹, Sandra Aparecida de Almeida², Matheus Figueiredo Nogueira³, Anne Jaquelyne Roque Barrêto⁴, Jordana Almeida Nogueira⁵, Débora Raquel Soares Guedes Trigueiro⁶, Francisco Arnoldo Nunes de Miranda⁷

ABSTRACT

Objectives: to know the quality of life of people who live (together) with AIDS and to investigate the health level, concern about death, and expectations about the future of patients with AIDS. **Method:** this is an exploratory and descriptive research with a quantitative approach carried out in a reference hospital for HIV/AIDS control in Joao Pessoa, Paraíba, Brazil, whose sample consisted of twenty outpatients. The data were collected through interviews with the instrument WHOQOL-HIV BREF and the software *Statistica* 11.0 was used for statistical treatment of the results and the analysis of indicators related to the quality of life. The study was approved by the Research Ethics Committee of Faculdade de Enfermagem e Medicina Nova Esperança (Facene/Famene), under the Protocol 42/2011, according to the Resolução n. 196/96, from the Brazilian National Health Council (CNS), which rules the research involving human beings in Brazil. **Results:** each individual has a subjective and differentiated perception of her/his health and quality of life and, however, most of them claim to have a “good” health, a “good” quality of life, a “very few” fear about the future, and to worry “very little” about death. **Conclusion:** it was found a good pattern of quality of life, which means that the subjects are well adapted to their seropositivity condition and are able to live together with their new life status. **Keywords:** aids; quality of life; nursing; health assistance.

RESUMO

Objetivos: conhecer a qualidade de vida de pessoas que (con)vivem com aids e investigar o nível de saúde, preocupação com a morte e expectativa para o futuro de pacientes com aids. **Método:** trata-se de pesquisa exploratória e descritiva de abordagem quantitativa realizada em hospital de referência para o controle do HIV/aids em João Pessoa-PB cuja amostra foi composta por vinte pacientes ambulatoriais. Os dados foram coletados por meio de entrevistas com o instrumento WHOQOL-HIV BREF e utilizou-se o *software Statistica* 11.0 para tratamento estatístico dos resultados e análise dos indicadores referentes à qualidade de vida. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Enfermagem e Medicina Nova Esperança (Facene/Famene), sob o Protocolo n. 42/2011, de acordo com a Resolução n. 196/96, do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que regulamenta a pesquisa com seres humanos no Brasil. **Resultados:** cada indivíduo tem uma percepção subjetiva e diferenciada da sua saúde e qualidade de vida e, no entanto, a maioria afirma ter “boa” saúde, “boa” qualidade de vida, “muito pouco” medo do futuro e preocupar-se “muito pouco” com a morte. **Conclusão:** constata-se um bom padrão de qualidade de vida, o que significa que os sujeitos estão bem adaptados à sua condição de soropositividade e conseguem conviver com sua nova situação de vida. **Descritores:** aids; qualidade de vida; enfermagem; assistência à saúde.

RESUMEN

Objetivos: conocer la calidad de vida de personas que (con)viven con sida e investigar el nivel de salud, preocupación con la muerte y expectativa para el futuro de pacientes con sida. **Método:** esta es una investigación exploratoria y descriptiva con abordaje cuantitativo realizada en hospital de referencia para control del VIH/sida en João Pessoa, Paraíba, Brasil cuya muestra fue compuesta por veinte pacientes ambulatorios. Los datos fueron recogidos por medio de entrevistas con el instrumento WHOQOL-HIV BREF y se utilizó el *software Statistica* 11.0 para tratamiento estadístico de los resultados y análisis de los indicadores referentes a la calidad de vida. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Faculdade de Enfermagem e Medicina Nova Esperança (Facene/Famene), bajo el Protocolo 42/2011, según la Resolución 196/96, del Consejo Nacional de Salud (CNS) brasileño, que reglamenta la investigación con seres humanos en Brasil. **Resultados:** cada individuo tiene una percepción subjetiva y diferenciada de su salud y calidad de vida y, sin embargo, la mayoría afirma tener “buena” salud, “buena” calidad de vida, “muy poco” miedo del futuro y preocuparse “muy poco” con la muerte. **Conclusión:** se constata un buen patrón de calidad de vida, lo que significa que los sujetos están bien adaptados a su condición de seropositividad y consiguen convivir con su nueva situación de vida. **Descriptores:** sida; calidad de vida; enfermería; asistencia a la salud.

¹Enfermeira. Graduada pela Faculdade de Enfermagem Nova Esperança/FACENE. Pesquisadora do Núcleo de Estudos em HIV/aids, Saúde e Sexualidade/NEHAS/UFPB. João Pessoa (PB), Brasil. E-mail: georgia_dantas@yahoo.com.br; ²Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem na Atenção à Saúde/UFPB. Pesquisadora do NEHAS/UFPB. João Pessoa (PB), Brasil. E-mail: sandra_almeida09@yahoo.com.br; ³Enfermeiro. Mestre em Enfermagem na Atenção à Saúde pela Universidade Federal da Paraíba/UFPB. Professor Assistente I do Curso de Enfermagem do Centro de Educação e Saúde da Universidade Federal de Campina Grande/UFCG. Campina Grande (PB), Brasil. E-mail: matheusnogueira.ufcg@gmail.com; ⁴Enfermeira. Doutoranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem pela PPGEnf/UFPB. Professora da FACENE. João Pessoa (PB), Brasil. E-mail: annejaque@gmail.com; ⁵Enfermeira. Professora Adjunto do PPGEnf/UFPB. Pesquisadora do NEHAS/UFPB. João Pessoa (PB), Brasil. E-mail: jai_nogueira@yahoo.com.br; ⁶Mestre em Enfermagem na Atenção à Saúde/UFPB. Pesquisadora do NEHAS/UFPB. João Pessoa (PB), Brasil. E-mail: deboraset@hotmail.com; ⁷Professor Adjunto do PPGEnf/Universidade Federal do Rio Grande do Norte/UFRN. Natal (RN), Brasil. E-mail: farnoldo@gmail.com

INTRODUÇÃO

A aids é uma doença crônica, que se caracteriza por ser a mais importante e devastadora do final do século XX no mundo. Inicialmente as pessoas infectadas eram jovens, homens homossexuais e usuários de drogas endovenosas. Aos poucos, a aids foi identificada em bissexuais, hemofílicos, parceiros heterossexuais de soropositivos e receptores de sangue e hemoderivados que foram então, denominados grupos de risco.¹

Na atualidade, estudos apontam que os contextos de vulnerabilidade, favoreçam determinadas pessoas em situações distintas a infecção pelo HIV, articulado a isso o modo como se comporta na sociedade, tornando o indivíduo vulnerável ou não a contaminação pelo vírus da aids.² Assim, observa-se que o conceito de risco lida com uma positividade, abstraindo a variabilidade, a complexidade e a dinâmica dos significados e das práticas sociais, manifestando explicações parciais das chances de adoecimento, as quais não implicam a construção de um horizonte discursivo nem tem ressonância efetiva sobre usuário e profissional. Nessa perspectiva, atualmente, diz-se que sujeitos em comportamento de risco incorporam-se no contexto da vulnerabilidade que considera a complexidade no processo saúde-doença e suas mútuas interferências.²

Nenhuma doença teve consequências tão devastadoras, nos aspectos social, econômico e político em um tempo tão relativamente curto, como a aids, todavia, os indicadores de mortalidade por aids sofreram alterações acentuadas com o advento da terapia antirretroviral combinada, particularmente nos países em que a disponibilidade desses medicamentos é universal e gratuita, como no Brasil.³

Ainda sem cura, a aids hoje tem tratamento e traz novos desafios para as pessoas infectadas. A vivência da sexualidade, da conjugalidade, da paternidade e/ou maternidade com parceiros sorodiscordantes ou não, o enfrentamento à luz das possibilidades de tratamento e o fortalecimento da rede social de apoio são algumas das novas questões, dentre outras, que remetem a discussão a respeito da qualidade de vida (QV) dos soropositivos.⁴

A possibilidade de vida mais longa trazida pelos avanços na terapêutica, não exime a pessoa com HIV de se deparar com situações de discriminação, abandono, segregação, estigmatização, falta de recursos

sociais/financeiros, ruptura nas relações afetivas, bem como problemas com a sexualidade.⁵ Diante desse panorama, é pertinente destacar que enfrentar e (con)viver com a doença pode ocasionar vários níveis de comprometimento para a QV dessas pessoas.

Estudos realizados pelo WHOQOL Group, compartilha que o conceito de QV foi construído baseado em três facetas: (1) subjetividade; (2) multidimensionalidade (3) presença de dimensões positivas.⁶ O desenvolvimento destes elementos conduziu a definição de QV utilizada pela Organização Mundial de Saúde - OMS 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".^{1,6:1403}

O termo QV é bastante abrangente e está diretamente relacionado às experiências individuais, em um dado momento dentro de um contexto sociocultural. A QV relacionada à saúde é considerada um conceito ainda mais amplo, uma vez que aborda tanto os conceitos de QV global quanto aqueles relacionados ao próprio estado de saúde.^{7,8}

Devido o estigma imposto ao sujeito acometido pela aids, pressupõe-se que ele esteja impossibilitado de ter boa QV, no entanto é pertinente na literatura mais atual que esse indivíduo retrata a vida com aids de modo mais positivo e que a houve uma mudança na perspectiva de morte e do que é ter saúde, pois o acesso aos anti-retrovirais possibilitou tempo maior para a construção de uma nova vida com qualidade. É importante ressaltar que cada indivíduo é quem vai determinar seu próprio conceito de QV de acordo com sua vivência e expectativas.⁹

Como profissionais, os enfermeiros prestam assistência nas diferentes áreas da saúde, tais profissionais são disseminadores de informações formalizadas através das políticas públicas que priorizam a prevenção contra agravos a saúde, como é o caso da contaminação pelo vírus da aids, dessa forma as condutas rotineiras devem ser pautadas nos métodos educacionais,¹⁰ tanto no que tange a prevenção, quanto a realização da assistência dos soropositivos, garantindo um cuidado individualizado e adequado a cada sujeito no intuito de promover boa QV.

É notório, portanto, que os enfermeiros têm papel fundamental na QV dos soropositivos, uma vez que esse profissional tem por meta principal o cuidar. Nas palavras de Ayres (2002), o cuidar imergiria como um

norte prático, técnico e inexoravelmente ético, afetivo, estético.¹¹

OBJETIVOS

- Conhecer a qualidade de vida de pessoas que (con)vivem com aids
- Investigar o nível de saúde, preocupação com a morte e expectativa para o futuro junto aos pacientes com aids.

MÉTODO

Pesquisa exploratória e descritiva, com abordagem quantitativa. Elegeram-se como cenário de pesquisa um hospital público situado na capital paraibana e considerado referência para doenças infecto-contagiosas e no tratamento e controle do HIV/ aids em nível estadual.

A população foi composta por todos os usuários em tratamento de aids no referido hospital. Foram entrevistados todos os pacientes soropositivos acompanhados no ambulatório de referência no mês de março de 2011, que obedeceram aos critérios de inclusão (maiores de 18 anos, residentes no município de João Pessoa, com diagnóstico de aids e em tratamento com antiretrovirais) e consentiram participar do estudo mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE, totalizando uma amostra por conveniência de 20 pacientes.

A avaliação QV pode ser obtida por meios de instrumentos, os quais podem predizer o impacto de uma doença, através da visão integral que se tem do indivíduo e de sua resposta naquele momento.¹² Esta importância deve-se, sobretudo, à natureza da própria doença, caracterizada pela imprevisibilidade e pelas múltiplas recorrências, e pela necessidade de avaliar os efeitos dos tratamentos no bem-estar dos indivíduos infectados pelo HIV.¹³

Para coletar os dados utilizou-se o instrumento WHOQOL-HIV BREF, uma ferramenta conceitualmente fundamentada, baseada em critérios exclusivamente associados a componentes clínicos da infecção pelo HIV e que valoriza igualmente as dimensões psicossociais, marcadamente centrais na vida dos doentes infectados. É um

instrumento testado e validado em várias culturas, sob a coordenação do *World Health Organization Quality of Life Group* (WHOQOL Group) da Organização Mundial da Saúde, no Brasil foi traduzido e validado pelo Grupo WHOQOL - Brasil da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS).¹⁴

O instrumento WHOQOL-HIV BREF é composto por 31 questões objetivas que contemplam possibilidades de respostas com valores de 1 a 5, obedecendo a escala intervalar do tipo Likert. Para esse estudo, optou-se em fazer um recorte no instrumento, utilizando-se apenas 6 questões que atendem aos objetivos propostos.

Os dados obtidos foram digitados e armazenados em planilha eletrônica do *Microsoft Office Excel 2007* e transferidos para a Tabela de Entrada de Dados do *Software Statistica 11.0* da *Statsoft*. Os indicadores referentes à qualidade de vida foram analisados utilizando-se tratamento estatístico com números relativos e absolutos e apresentados sob a forma de tabelas e figuras.

Em seguida, optou-se pela análise das variáveis com base em uma medida de tendência central: a mediana. Os escores de cada indicador investigado foram ordenados, sendo identificado o valor que se encontrava na posição central. Esse resultado é apresentado por meio de um *box-plot* (diagrama em caixa), onde os valores medianos 1 e 2 indicam resultados “não-satisfatório”, igual a 3 “regular”, e próximos de 4 ou 5 “satisfatório”.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Enfermagem e Medicina Nova Esperança - FACENE/FAMENE, sob o protocolo nº 42/2011, de acordo com a Resolução nº. 196/96, do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que regulamenta a pesquisa em seres humanos no Brasil.¹³

RESULTADOS

As características sócio-demográficas dos participantes do estudo estão descritas na tabela a seguir, envolvendo as seguintes variáveis respectivamente: sexo, faixa etária, grau de instrução e estado civil.

Tabela 1. Variáveis referentes ao perfil sócio-demográfico dos soropositivos. João Pessoa, 2011 (n= 20).

Perfil sócio-demográfico dos soropositivos	n	%
Sexo		
Feminino	09	45
Masculino	11	55
Total	20	100
Faixa etária		
25 - 35	07	35
36 - 45	08	40
46 - 55	04	20
56 acima	1	5
Total	20	100
Grau de instrução		
Nenhum	03	15
1º Grau	09	45
2º Grau	06	30
3º Grau	02	10
Total	20	100
Estado Civil		
Solteiro	08	40
Casado	04	20
Vivendo como casado	03	15
Separado	02	10
Divorciado	02	10
Viúvo	03	15
Total	20	100

Apresenta-se nas tabelas a seguir as variáveis de avaliação individual sobre a situação de saúde, qualidade de vida,

satisfação com a saúde, sentido da vida, medo do futuro e preocupação com a morte.

Tabela 2. Amostra segundo a avaliação individual de sua situação de saúde e qualidade de vida, João Pessoa - PB, 2011 (n= 20).

Variáveis de avaliação individual	Ruim		Nem ruim nem boa		Boa		Muito boa		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Situação de saúde	02	10	5	25	11	55	02	10	20	100
Qualidade de vida	02	10	3	15	13	65	02	10	20	100

Como exposto na tabela 2, ao serem questionados sobre a saúde, nenhum dos entrevistados considerou sua saúde “muito ruim”; 2 (10%) elencaram a saúde como “ruim”; 5 (25%) opinaram que sua saúde não é “nem ruim nem boa; 11 (55%) exprimem que tem “boa” saúde; e apenas 2 (10%) consideram ter “muito boa” saúde.

Interrogados ainda acerca da qualidade de vida, nenhum dos sujeitos avaliaram sua QV como “muito ruim”. Ocorreu que 2 (10%) avaliaram sua QV como “ruim”; houveram 3 (15%) na categoria “nem ruim nem boa”; 13 (65%) avaliaram ter “boa” QV, e por fim, 2 (10%) disseram ter “muito boa” QV.

Tabela 3. Amostra segundo a avaliação individual da satisfação com a saúde, João Pessoa - PB, 2011 (n= 20).

Variáveis de avaliação individual	Muito insatisfeito		Insatisfeito		Nem satisfeito nem insatisfeito		Satisfeito		Muito insatisfeito		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Satisfação com a saúde	01	5	03	15	10	50	5	25	01	05	20	100

Referindo-se a satisfação com a saúde, a tabela 3 mostra que apenas 1 (5%) está “muito insatisfeito” com sua saúde; 3 (15%) estão “insatisfeitos”; 10 não estão “nem satisfeitos

nem insatisfeitos” o que representa 50% dos sujeitos da pesquisa; e 1 (5%) está “muito satisfeito” com sua saúde.

Tabela 4. Amostra segundo a avaliação individual do medo do futuro, preocupação com a morte e da medida do sentido da vida, João Pessoa - PB, 2011 (n= 20).

Variáveis de avaliação individual	Extremamente		Bastante		Mais ou menos		Muito pouco		Nada		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Medo do futuro	02	10	05	25	02	10	06	30	05	25	20	100
Preocupação com a morte	01	5	02	10	03	15	08	40	06	30	20	100
Medida do sentido da vida	07	35	09	45	02	10	02	10	00	00	20	100

Como pode ser observado na tabela 4, em

relação ao medo do futuro, 5 (25%)

participantes referiram “nada”, ou seja, não tem nenhum medo futuro; 6 (30%) disseram ter “muito pouco” medo do futuro; apenas 2 (10%) elencaram o item “mais ou menos”; se enquadrado como tendo “bastante” medo 5 (25%) dos entrevistados; e, por fim, 2 (10%) referiram “extremamente” para configurar o medo que têm do futuro.

Dados sobre a preocupação com a morte revelam que 6 (30%) participantes não se preocupam “nada” com a morte; preocupam-se “muito pouco” 8 (40%) das pessoas entrevistadas; preocupam-se “mais ou menos” 3 (15%) neste item; 3 (15%) se preocupam

“bastante” com a morte; e apenas 1 (5%) se preocupa “extremamente” com a morte.

A maioria se mostra muito otimista no que se refere a que medida a vida tem sentido, em que nenhum dos sujeitos da pesquisa referiu “nada”, ou seja, que a vida não tem nenhum sentido; no entanto 2 (10%) afirmaram que a vida deles tem “muito pouco sentido”; 2 (10%) refere “mais ou menos”; 9 participantes elencaram que a vida tem “bastante” sentindo, o que representa 45% da amostra; e 7 (35%) se enquadraram no item “extremamente”.

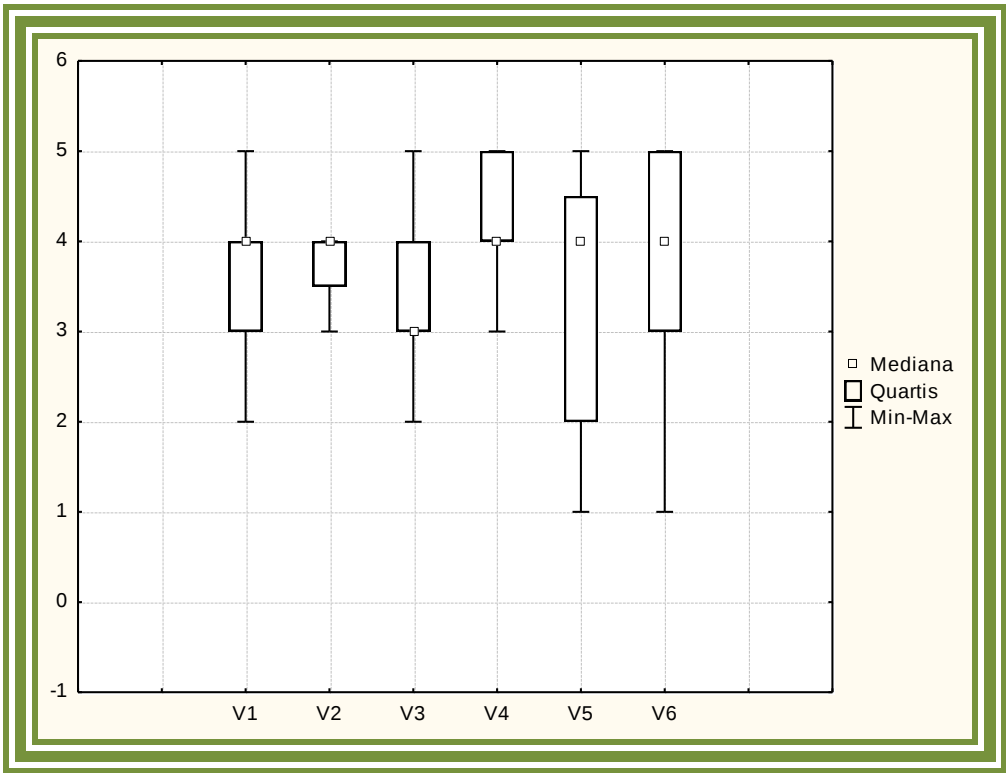


Figura 1. Box Plot da distribuição das medianas de acordo com a avaliação individual dos soropositivos em relação à situação de saúde (V1); qualidade de vida (V2); satisfação com a saúde (V3); Sentido da vida (V4); Medo do futuro (V5); Preocupação com a morte (V6) - João Pessoa-PB, 2011.

A Figura 1 apresenta os indicadores de avaliação individual, segundo o valor mediano encontrado nas variáveis em estudo. Os resultados evidenciam saldos satisfatório no valor mediano igual a 4 para a maioria dos quesitos avaliados, assinalando um alcance significativo de qualidade de vida entre os soropositivos, o que indica que os significados subjetivos da qualidade de vida para soropositivos são expressivamente satisfatórios.

DISCUSSÃO

É relevante elucidar que cada indivíduo tem uma percepção diferenciada para elencar sua saúde e que isso não depende de conceitos pré estabelecidos, mas sim de uma construção sobre o que se entenda por qualidade de vida. Nesse contexto, ao analisar os dados do estudo observa-se que pelo

resultado apontado na tabela 2, os entrevistados percebem-se como estando com boa saúde (55%) e muito boa saúde (10%), somando 65% da amostra, pode ser compreendido como uma (re)adequação de seu modo de ver a vida, em função do aumento da expectativa de vida após a terapia anti-retroviral (TARV).¹⁶

A resposta brasileira à aids é integrada e busca harmonizar aspectos da promoção da saúde, prevenção e assistência para o combate à epidemia, tendo os direitos humanos como pilar. Essa política se insere nas diretrizes que regem o Sistema Único de Saúde (SUS) e, ao longo das décadas de epidemia, suas ações mostraram-se sustentáveis e renovadas acompanhando a dinâmica epidemiológica e social da aids, inovando e ampliando ações orientadas a dar atenção integral e universal às pessoas afetadas pela epidemia.¹⁷

Com a criação do SUS, o paciente passou a ser entendido como um todo e foram incorporados conceitos como o aconselhamento pré e pós-teste anti- HIV e a integralidade na atenção às pessoas soropositivas. Entre as várias conquistas obtidas no Brasil nestes anos de epidemia, a primeira que merece destaque é a mudança no perfil epidemiológico da aids. Houve uma significativa diminuição na mortalidade causada pelo HIV e uma redução na velocidade da transmissão do vírus, o que, consequentemente, implicou uma maior qualidade de vida das pessoas que hoje vivem com HIV/ aids no país.¹⁸

Ressalta-se que no Brasil a TARV começou a ser distribuída gratuitamente em 1991, sendo sancionada por lei em 1996, que tornou obrigatória a distribuição gratuita dos anti-retrovirais (ARV) pelo sistema público de saúde e que a disponibilidade dos ARV é alta e homogênea na maioria dos serviços.¹⁹ É consenso em vários estudos que com o advento da TARV para as pessoas que (con)vivem com a aids ocorreu redução da morbidade, aumento da sobrevida, melhoria na qualidade de vida, supressão da carga viral e prevenção da transmissão vertical em todo o mundo.³

Desta forma têm-se qualidade de vida como uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. Pressupõe a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que determinada sociedade considera seu padrão de conforto e bem-estar. O termo abrange muitos significados, que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades que a ele se reportam em variadas épocas, espaços e histórias diferentes, sendo, portanto uma construção social com a marca da relatividade cultural.²⁰⁻²²

Neste íterim, na avaliação individual da QV, observa-se que as categorias “boa” e “muito boa” (tabela 2) totalizam 75%, as quais representam a grande maioria neste item. Dessa forma, nota-se que mesmo esse indivíduo estando infectado ao pelo vírus da aids possui QV satisfatória, pois a mensuração da QV independe de posses e dinheiro, e sim do meio que se está inserido, fazendo com que se perceba que a QV está relacionada ao sentir-se bem e que os entraves, estigmas, preconceitos, dores e angústia podem implicar em prejuízo da QV das pessoas com aids.²¹

Descobrir que está com aids gera um

estado de medo e angústia podendo ainda gerar um estado prolongado de situações estressantes que podem contribuir para a deteriorização mais rápida do sistema imune, afetando a satisfação com a saúde e consequentemente com a vida. Enquanto subjetiva, a avaliação da satisfação com a vida reflete as expressões de cada pessoa quanto a seus próprios critérios de satisfação com a vida como um todo e em domínios específicos, como saúde, trabalho, condições de moradia, relações sociais e outros. Assim, diz respeito ao bem-estar individual, ou seja, o modo e os motivos que levam as pessoas a viverem suas experiências de vida de maneira positiva ou negativa.^{23,24}

O recebimento do diagnóstico soropositivo para o HIV acarreta, no primeiro momento, uma destruição significativa em todos os aspectos da vida do indivíduo, modificando a estrutura de sua personalidade, seus contatos com o mundo e seus valores. Apesar do grande impacto emocional e dos “pré conceitos” fortemente agregados, atualmente para o recebimento do diagnóstico o sujeito é cercado de apoio que esclarecem que apesar de sem cura, a aids já não é sinônimo de morte prematura e que levada a sério, a terapia retarda por anos a progressão da aids, fazendo com que o choque se dissipe ocorrendo uma nova perspectiva para o modo de viver.^{25,26}

Ainda assim, a convivência com o vírus traz ao cotidiano dos soropositivos, categorias contraditórias, uma vez que ser o portador do vírus, mas não da doença, traz incertezas referentes a um mal que é real e irreal ao mesmo tempo. Este fator torna esse indivíduo um ser especial que nem é saudável nem é doente.²⁵

Observando a tabela 3 pode-se inferir que quando 50% dos entrevistados respondem que não estão “nem satisfeitos, nem insatisfeitos” ecoa como certa neutralidade, uma vez que é mais fácil para o soropositivo sentir-se bem em estar saudável (pois no momento não está com sintomas de aids) do que estar satisfeito com a condição de ter (ser) HIV. Nessa lógica causal de “estar-bem” rompe-se com o ideário de que o único destino para uma pessoa soropositiva será a morte.

A descoberta do resultado positivo para HIV sugere o começo de uma nova trajetória de vida, em que a pessoa pode aprender a viver de forma mais positiva, aprendendo que tal fato não rompe com sua vida. “O que se deve enfrentar não é morrer de aids e, sim viver com a aids”, em função disso há a necessidade de se ativar estratégias de

enfrentamento, para que a pessoa mesmo sendo soropositiva, “possa aceitar sua condição, viver bem e encontrar satisfação na vida”.^{27:232}

A infecção pelo HIV tem sido considerada de caráter crônico evolutivo e potencialmente controlável desde o surgimento da terapia anti-retroviral combinada (TARV) e da disponibilização de marcadores biológicos, como CD4 e carga viral, para o monitoramento de sua progressão.³ Tais avanços tecnológicos contribuíram de forma bastante positiva para vida das pessoas que (con)vivem com HIV, fazendo com que os portadores do vírus tenham outra perspectiva, como observado na tabela 4, um ótimo conceito do que diz respeito ao sentido da vida.

Dessa forma, observa-se que as pessoas possuem condições de encontrar o sentido da vida independentemente de sua identidade sexual, de sua idade, de seu intelecto, do seu caráter ou de ser ou não religioso. Dessa forma, “o sentido da vida é incondicional por incluir até o sentido potencial do sofrimento inevitável”.^{28:102} Nesta ínterim, observa-se que a todo instante a vida toma novos rumos, e que, portanto, existirá sempre um novo sentido pra se viver.²⁹ Nesta perspectiva, observa-se neste estudo que os soropositivos estão resgatando sua identidade na sociedade encontrando novas possibilidades para se (con)viver com a aids.

O Ministério da Saúde afirma que 50% dos pacientes soropositivos, mesmo considerando as melhoras significativas da qualidade de vida, apresentam episódios de depressão em algum momento do processo de adoecimento. Por outro lado, existem aspectos psicológicos positivos em pessoas soropositivas, tais como a vontade de viver, mudança na percepção sobre a morte e o sentido da vida, resignação dos laços afetivos e o estabelecimento de nova relação com o divino e com a natureza.³⁰

Dessa forma, considerando a complexidade do contexto em que os indivíduos com aids estão inseridos, no que concerne aos preconceitos e doença que ainda permanece sem cura, é notório que essas particularidades possam despertar nos indivíduos acometidos um certo grau de medo com o futuro, o que foi revelado por 45% dos participantes (tabela 4), mesmo que em diferentes percepções. Sob outro aspecto, como os resultados obtidos com a TARV tem sido associados a benefícios marcantes na saúde física das pessoas soropositivas, isso suscita a possibilidade de que estas retomem e concretizem seus projetos de vida, fazendo com que consigam superar o medo e fazer planos para o futuro.

Corroborando com exposto, Cazuza diz:

Depois que eu vi a cara da morte eu mudei muito em coisas assim palpáveis, como perder o medo de andar de avião, mas no básico eu continuo o mesmo. Não é que eu não tenha mais medo de morrer, é que eu gosto tanto de estar vivo que acho que vai ser um desperdício morrer.^{31:7}

Para que as pessoas soropositivas possam se desprender desses medos é imprescindível que os profissionais de saúde possam fornecer orientações com relação à doença e o manejo do tratamento, na tentativa de reconstruir a idéia de que vale a pena viver com planos para o amanhã.

A maioria (70%) da amostra refere não ter preocupação com a morte (tabela 4), dados que não são corroborados pela literatura, pois a literatura evidencia que apesar de, nos dias atuais, o portador de HIV ter todas as condições de levar uma vida relativamente normal, mesmo que submetido a permanente medicação, hoje ele deve enfrentar outro tipo de morte que lhe é imposta, a morte do seu projeto de vida, através do preconceito e da discriminação, capazes de condená-lo à exclusão social, a uma violência simbólica à morte em vida.³⁰

De acordo com dados do Boletim Epidemiológico do Ministério da saúde do ano de 2010, de 1980 até o mês de junho de 2010 ocorreram 229.222 casos de óbitos no Brasil por aids, no Nordeste ocorreram 24.086 casos e na Paraíba ocorreram 1.369 casos de óbitos por aids nesse mesmo período.³²

No Brasil, a melhoria das condições de tratamento e a política de distribuição gratuita de anti-retrovirais (Lei 9.313 de 13/11/1996) mostram-se as principais responsáveis pela redução da mortalidade e morbidade.³ Contudo, os números da epidemia no país ainda são elevados (20,1 casos por 100.000 habitantes em 2009) e o Programa Nacional de DST/aids embora tenha conseguido avanços importantes tanto na prevenção quanto no controle da doença, ainda precisa de ajustes e maior atenção para que seus princípios e diretrizes sejam efetivamente cumpridos.³²

Observa-se que as pessoas, independente de serem ou estarem doentes, possuem características individuais que as conduzem para diferentes movimentos de vida. A terapia psicanalítica aborda ao lidar com os temas de morte e vida, respalda-se nos conceitos de Tanatos, que seria considerado como um instinto de morte, um impulso urgente e inconsciente de morrer, contrapondo-se a Eros, o instinto de vida. Segundo essa teoria,

todos possuem esses instintos dentro de si e que os mesmos surgem com maior ou menor intensidade, dependendo da fase da vida em que as pessoas se encontram.³³

CONCLUSÃO

A aids é um relevante problema de saúde pública, que atinge diversos segmentos da população de forma heterogênea, uma vez que é uma situação na qual o portador, hoje em dia, ainda encontra-se numa situação à margem, devido aspectos como o preconceito e o estigma que ainda não foram superados de forma adequada pela sociedade, quer seja por simples ignorância, quer seja pelo fato de sentirem imunes de certa forma, supondo não pertencer a nenhum “grupo de risco”, ou ainda pelo fato de ser uma doença sem cura, recebida muitas vezes como sentença de morte.

Mediante o desenvolvimento desta pesquisa, que teve como objetivo geral conhecer a qualidade de vida de pessoas que (con)vivem com aids, é possível afirmar que sob os aspectos do nível de saúde, preocupação com a morte e medo do futuro, os participantes do estudo apresentam uma qualidade de vida satisfatória.

Diante da avaliação individual da situação de saúde, os resultados mostram que a maioria referiu ter boa saúde, apesar da sua soropositividade. Isso pode ter ocorrido devido ao fato do aumento do tempo de vida sem o desenvolvimento de doenças oportunistas após a disponibilização gratuita da terapia anti-retroviral pelo SUS, os quais propiciam ao portador do vírus, não apenas um tempo maior de sobrevivência, mas sim um tempo de vida que lhe possibilita desenvolver atividades de vida comum e com qualidade.

É oportuno destacar como essas pessoas se auto-avaliam, pois ao serem questionados acerca da sua situação de doente, metade se considera doente, enquanto que a outra metade não. Pode-se dizer, portanto, que o estigma ainda perpassa com veemência a vida desses portadores, pois mesmo não estando sintomáticos, eles se julgaram doentes pelo fato de serem HIV positivo. Dessa forma, questiona-se sobre a maneira que essas pessoas estão sendo esclarecidas: será que elas sabem de fato o que significa ser portador de HIV e estar com aids? Será que os profissionais que lidam diretamente no tratamento e apoio a esses sujeitos estão preparados intelectualmente para tanto?

Para se obter boa QV tem-se que gozar de boa saúde entre outras necessidades que a influenciam direta e indiretamente. Nesta

perspectiva, observou-se que de forma geral a maioria dos participantes revela que estão bem satisfeitos com a sua QV. Entretanto, ao serem avaliados acerca da satisfação com a saúde, nota-se outra conotação: não há satisfação com sua condição de soropositividade, perfazendo um total que parte da neutralidade até a insatisfação neste aspecto. É fato que ninguém é feliz por ter HIV, contudo, é notório que ocorre uma readaptação do modo de viver e dos conceitos de vida e de qualidade de vida, para que os efeitos negativos sejam minimizados e superados para que assim exista possibilidades de se (con)viver com aids em todos os contextos impostos pela rotina da vida.

Considerando o exposto, vê-se a necessidade novos estudos que contemplem aspectos relacionados à qualidade de vida de pacientes com aids, para que estratégias de assistência à saúde possam ser desenvolvidas dentro do programa ministerial; assim, é imprescindível que a enfermagem se envolva mais com esses pacientes visando melhores expectativas de saúde e de vida, orientando e apoiando-os na reconstrução dos seus planos e conduzindo-os a uma vida comum. Ademais, é uma necessidade premente que a população continue a receber esclarecimentos sobre todos os aspectos desta síndrome no intuito de prevenir novas contaminações e minimizar os estigmas e preconceitos que continuam a prevalecer na sociedade em geral.

REFERÊNCIAS

1. Junqueira PC. Qualidade do sono e qualidade de vida em mulheres portadoras de HIV/aids: [dissertação]. São Paulo (SP): Universidade de São Paulo; 2008.
2. Meyer DEE, Mello DF, Valadão MM, Ayres JRCM. “Você aprende. A gente ensina?” Interrogando relações entre educação e saúde desde a perspectiva da vulnerabilidade. Cad Saúde Pública. 2006; 22(6):1335-42.
3. Ministério da Saúde (Brasil), Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e AIDS. Recomendações para terapia anti-retroviral em adultos infectados pelo HIV. 7.ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2008.
4. Rabkin JG, Ferrando SJ, Lin S, Sewell M, Mcelhiney M. Psychological effects of haart: a 2-year. In: Seidl EMF, Zannon CMLC, Tróccoli BT. Pessoas vivendo com HIV/AIDS: enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. Psicologia: Reflexão e Crítica. 2005; 18(2):188-95.
5. Galvão MTG, Cerqueira ATAR, Machado JM. Avaliação da qualidade de vida de mulheres

com HIV/AIDS através do HAT-QoL. *Cad Saúde Pública*. 2004; 20(2):430-37.

6. The WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*. 1995; 10(1):1403-9.

7. Couto MHC. Qualidade de vida e aspectos socioculturais. In: Raxach JC, Lima DB, Guimarães M, Parker R, Pimenta C, Terto Jr V. *Qualidade de vida para pessoas vivendo com HIV/AIDS: aspectos políticos, socioculturais e clínicos*. Rio de Janeiro (RJ): ABIA; 2004.

8. Zatta LT, Xavier RM, Santos JRS, Brito VW, Vasconcelos PP, Zatta DT. Análise da produção científica brasileira sobre qualidade de vida de portadores do HIV/aids. *Rev Enferm UFPE Online [Internet]*. 2009 [cited 2010 Apr 16]; 3(1):70-5. Available from:

<http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/265/261>.

9. Magalhães VS, Rodrigues Neto JF, Martins AMEBL, Ferreira RC, Pinto MQC. Autopercepção da saúde por pessoas portadoras do HIV: resultados parciais [resumo]. In: *Anais do 5º Fórum de Ensino, Pesquisa, Extensão e Gestão*; 2011 Set 21-24; Minas Gerais, Brasil. Montes Claros: Universidade Estadual de Montes Claros/Campus Universitário Professor Darcy Ribeiro; 2011.

10. Almeida SA, Nogueira JA, Lacerda SNB, Torres GV. Orientação sexual no contexto escolar: discurso oficial versus cotidiano pedagógico. *Rev enferm UFPE online [Internet]*. 2010 [cited 2010 Apr 16]; 4(spe):1850-6. Available from: http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/1389/pdf_414.

11. Ayres JRCM. Práticas educativas e prevenção de HIV/aids: lições aprendidas e desafios atuais. *Interface - Comunic, Saúde, Educ*. 2002; 6(11):11-24.

12. The WHOQOL HIV Group. Initial steps to developing the World Health Organization's Quality of Life Instrument (WHOQOL) module for international assessment in HIV/aids. *Aids care*. 2003; 15(3):347-57.

13. Bing EG, Hays RD, Jacobson LP, Chen B, Gange SJ, Kass NE, et al. Health-related quality of life among people with HIV disease: results from the Multicenter AIDS Cohort Study. *Qual Life Res*. 2000; 9(1):55-63.

14. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em português do

instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Rev Saúde Pública*. 2000; 34(2):178-83.

15. Conselho Nacional de Saúde (Brasil). Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996. Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União*; 1996.

16. Barbosa MTS, Struchiner CJ. Impacto da terapia antirretroviral na magnitude da epidemia de HIV/aids no Brasil: diversos cenários. *Cad Saúde Publica*. 2003; 19(2):535-41.

17. Ministério da Saúde do Brasil, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e aids. Metas e Compromissos assumidos pelos Estados-Membros na Sessão Especial da Assembleia Geral das Nações Unidas em HIV/aids; UNGASS - HIV/aids; Resposta Brasileira 2005/2007; Relatório de Progresso do País. Brasília (DF). 2008 [cited 20 Apr 2010]. Available from: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/relatorio_ungass_2008_pt.pdf.

18. Raxach JC, Lima DB, Guimarães M, Parker R, Pimenta C, Terto Jr V. *Qualidade de vida para pessoas vivendo com HIV/AIDS: aspectos políticos, socioculturais e clínicos*. Rio de Janeiro (RJ): ABIA; 2004.

19. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e aids. *Recomendações para terapia anti-retroviral em adultos infectados pelo HIV*. 7.ed. Brasília (DF). 2008.

20. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ci Saúde Coletiva*. 2000; 5(1):7-18.

21. Soárez PC. Tradução e validação de um questionário de avaliação de qualidade de vida em aids no Brasil. *Rev Panam Salud Publica*. 2009; 25(1):69-76.

22. The WHOQOL Group. Development of the WHOQOL: Rationale and Current Status. *International Journal of Mental Health*. 1994; 23(3):24-56.

23. Lopes MVO, Fraga MNO. Pessoas vivendo com HIV: estresse e suas formas de enfrentamento. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 1998; 6(4):75-81.

24. Albuquerque AS, Tróccoli BT. Desenvolvimento de uma escala de bem-estar subjetivo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 2004; 20(2):153-64.

25. Saldanha AAW. Vulnerabilidade e construções de enfrentamento da

soropositividade ao HIV por mulheres infectadas em relacionamento estável [tese]. Ribeirão Preto (SP): Universidade de São Paulo; 2002.

26. Grilo AM. Temáticas centrais implicadas na vivência da infecção por VIH/SIDA. *Psicologia, Saúde e Doença*. 2001; 2(2):101-18.

27. Resende MC, Silva RM, Marques TP, Abreu MV. Coping e satisfação com a vida em adultos com aids. *PSICO*. 2008; 39(2):232-9.

28. Frankl VE. Em busca de sentido: um psicólogo no campo de concentração. 2. ed. São Leopoldo (RS): sinodal; 2000.

29. Frankl VE, et al. Dar sentido à vida: a logoterapia de Victor Frankl. Petrópolis (RJ): vozes; 1990.

30. Ministério da Saúde (Brasil). Manual de assistência psiquiátrica em HIV/AIDS. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2000.

31. Cazuza [homepage na internet]. Depoimentos em 1988 [cited 2011 May 20]. Available from:

http://www.cazuza.com.br/sec_textos_list.php?language=pt_BR&id_type=2&id=33.

32. Ministério da Saúde (Brasil). Boletim Epidemiológico Aids/DST: versão preliminar. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2010. [cited 20 Apr 2010]. Available from: http://www.aids.gov.br/sites/default/files/publicacao/2010/boletim2010_preliminar_pdf_34434.pdf.

33. Freud S. Totem e Tabu - Alguns Pontos de Concordância Entre a Vida mental dos Selvagens e dos Neuróticos. Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud Vol.XIII. Rio de Janeiro (RJ): IMAGO; 1974.

Sources of funding: No

Conflict of interest: No

Date of first submission: 2011/10/28

Last received: 2012/02/02

Accepted: 2012/02/03

Publishing: 2012/03/01

Corresponding Address

Georgia Dantas de Oliveira
Rua Praia de Guarapari, 159 – Bairro José Américo
CEP: 58073-550 – João Pessoa (PB), Brazil