

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SANTOS
Programa de Pós-Graduação Ensino em Psicologia, Desenvolvimento e
Políticas Públicas.

FABÍOLA LOPES DE SOUZA

O PAPEL DO ESTIGMA NA QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS VIVENDO
COM HIV: UM ESTUDO COM USUÁRIOS DE UM SERVIÇO DE ATENÇÃO
ESPECIALIZADA - SAE/CTA NO SUL DE MINAS GERAIS

Santos/SP

2023

FABÍOLA LOPES DE SOUZA

**O PAPEL DO ESTIGMA NA QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS VIVENDO
COM HIV: UM ESTUDO COM USUÁRIOS DE UM SERVIÇO DE ATENÇÃO
ESPECIALIZADA - SAE/CTA NO SUL DE MINAS GERAIS**

Dissertação e Produto Técnico apresentada ao Programa de Pós-Graduação – Mestrado Profissional em Psicologia, Desenvolvimento e Políticas Públicas, Mestrado Profissional, da Universidade Católica de Santos para obtenção do título de Mestre.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Hilda Rosa
Capelão Avoglia

Santos/SP

2023

[Dados Internacionais de Catalogação]
Departamento de Bibliotecas da Universidade Católica de Santos
Viviane Santos da Silva - CRB 8/6746

S729p Souza, Fabíola Lopes de

O papel do estigma na qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV : um estudo com usuários de um serviço de atenção especializada - SAE/CTA no Sul de Minas Gerais / Fabíola Lopes de Souza ; orientadora Hilda Rosa Capelão Avoglia. -- 2023.

99 f. : 30 cm

Dissertação (mestrado) - Universidade Católica de Santos, Programa de Pós-Graduação stricto sensu em Psicologia, Desenvolvimento e Políticas Públicas, 2023

Inclui bibliografia

1. HIV. 2. Estigma. 3. Qualidade de vida. 4. Psicologia
I. Avoglia, Hilda Rosa Capelão. II. Título.

CDU: Ed. 1997 -- 159.9(043.3)

FABÍOLA LOPES DE SOUZA

**O PAPEL DO ESTIGMA NA QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS VIVENDO
COM HIV: UM ESTUDO COM USUÁRIOS DE UM SERVIÇO DE ATENÇÃO
ESPECIALIZADA - SAE/CTA NO SUL DE MINAS GERAIS**

Dissertação e Produto Técnico apresentada ao Programa de Pós-Graduação – Mestrado Profissional em Psicologia, Desenvolvimento e Políticas Públicas, Mestrado Profissional, da Universidade Católica de Santos para obtenção do título de Mestre.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Hilda Rosa Capelão Avoglia
(presidente da Banca Examinadora)

SANTOS

2023

AGRADECIMENTOS

Agradeço ao meu filho João, fonte inesgotável de amor, inspiração e Fé, com sua bondade, doçura, amor ao próximo, independentemente de qualquer coisa, me faz querer me esforçar todos os dias pra ser uma pessoa melhor. Sua coragem para enfrentar todos os desafios, desde o início, dentro da minha barriga, me lembra todos os dias, que desistir jamais será uma opção. Eu amo você infinitamente, você é lembrança constante da presença de Deus em minha vida.

Ao meu marido Vinícius, meu amor desde o primeiro segundo, desde antes do início, pelo amor, apoio, parceria, força nesse e em todos os momentos. Saber que você está sempre ao meu lado é o que me dá coragem. Desde que te conheci a vida tem sido uma prova em dupla, obrigada por isso. Obrigada por ser meu “lar”, nos momentos difíceis é uma paz saber que você está lá, pra deixar tudo melhor.

A minha mãe, que em prantos me deixou em Belo Horizonte para estudar. Sua força, coragem, Fé amor, nos guiaram desde sempre. Sinto sua mão me apoiando onde quer que eu esteja, sem ela não teria ficado de pé em muitos momentos. Você é mulher mais forte que conheço. Ao meu irmão, sem o qual eu não teria enfrentado esse desafio e nem tantos outros, contar com você me fez forte. Às minhas irmãs, que fizeram minha vida mais feliz, mais alegre, obrigada pela confiança, apoio e amor.

A professora Bel, meu primeiro contato na Universidade, carinhosa, acolhedora, obrigada por dividir tanto conhecimento e amor pelas políticas públicas

A professora Hilda Avoglia, pelo carinho com que me acolheu, me apoiou, pelas orientações sempre precisas e pacientes. Pela presença, confiança, muito obrigada, sem você não seria possível!

A Professora Eliane Zucchi, por ter me recebido no grupo de pesquisa desde o primeiro semestre, por tanto carinho paciência, tem sido uma honra estar no meio daquelas pessoas aprendendo tanto, em seu nome agradeço a cada um dos colegas do grupo. Ouvir tantas pesquisas sobre HIV me faz querer aprender mais todos os dias.

Agradeço aos amigos que ganhei nessa caminhada, pessoas que cada um a sua maneira tornaram tudo um pouco mais leve: Márcio, Edilamar, Dilma, Nathalia, Rafael, Luíza Dacal e também minha já grande amiga Rossana, por ter embarcado comigo nessa.

SOUZA, Fabíola Lopes de. **O papel do estigma na qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV: um estudo com usuários de um serviço de atenção especializada – SAE/CTA no sul de Minas Gerais.** 95 p. Dissertação (Mestrado Profissional em Psicologia, Desenvolvimento e Políticas Públicas). Universidade Católica de Santos. Santos, 2023.

RESUMO

A presente pesquisa teve como objetivo descrever e analisar como o estigma e a discriminação afetam a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV em processo de tratamento. Tratou-se de uma pesquisa de natureza quantitativa e qualitativa, com delineamento metodológico realizado em duas etapas, sendo que a primeira contou com a participação de 50 adultos usuários do Serviço de Atenção Especializada SAE/CTA, de um município do Sul de Minas Gerais (SAE/CTA), submetidos individualmente a um Questionário Sociodemográfico e a Escala WHOQOL HIV - *brief* de Qualidade de Vida. Na segunda etapa foi realizada uma entrevista semidirigida com os 3 participantes que obtiveram os resultados mais rebaixados e 3 mais elevados quanto a qualidade de vida, buscando analisar sua percepção sobre o estigma. Os dados obtidos na primeira etapa foram analisados quantitativamente por meio de estatística descritiva e, na segunda etapa, a análise foi qualitativa, com base na metodologia de análise de conteúdo de Bardin (1988/2012) a partir dos conteúdos relatados. Os resultados foram integrados em uma síntese conclusiva, buscando atender ao objetivo proposto. No que se refere aos resultados, foi possível observar que entre os quatro resultados mais elevados no WHOQOL HIV *brief*, encontram-se entre participantes com renda muito superior a média da amostra, demonstrando que o fator renda interfere na qualidade de vida da população pesquisada. A partir dos dados obtidos na pesquisa foram identificadas quatro categorias: Categoria A: Acredita não ter sofrido estigma, pois por medo de sofrer optou por não contar para as pessoas que vive com HIV. Categoria B Não se relacionou mais sexualmente após o diagnóstico. Categoria C: Não esperava o diagnóstico, por não acreditar estar vulnerável ao vírus, por não ter comportamentos de risco. Categoria D: Associou o diagnóstico a uma sentença de morte. A análise demonstrou ser principalmente o estigma antecipado o responsável por afetar a qualidade de vida dessa população, e que marcadores sociais como gênero, raça, e classe social devem ser considerados na busca pela promoção do acesso integral a saúde e equidade para o alívio do sofrimento psíquico população. Deste modo, os resultados podem ampliar a compreensão de saúde, contribuindo para a implantação de políticas públicas inclusivas, visando a qualidade de vida, promoção, recuperação e prevenção da saúde das PVHIV, uma vez que poderá repercutir diretamente na prevenção a novas infecções.

Palavras-Chave: HIV; Estigma; Qualidade de Vida; Psicologia.

SOUZA, Fabiola Lopes de. **The role of stigma in the quality of life of people living with HIV: a study with users of a specialized care service - SAE/CTA in the south of Minas Gerais.** 95 p. Dissertation (Professional Master's Degree in Psychology, Development and Public Policy). Catholic University of Santos. Santos, 2023.

ABSTRACT

The present research aimed to describe and analyze how stigma and discrimination affect the quality of life of people living with HIV undergoing treatment. It was a quantitative and qualitative study, with a methodological design conducted in two stages. The first stage involved 50 adult users of the Specialized Care Service SAE/CTA in a municipality in the South of Minas Gerais, individually subjected to a Sociodemographic Questionnaire and the WHOQOL HIV - bref Quality of Life Scale. In the second stage, a semi-structured interview was conducted with 3 participants who obtained the lowest results and 3 with the highest results in terms of quality of life, aiming to analyze their perception of stigma. The data obtained in the first stage were analyzed quantitatively using descriptive statistics, and in the second stage, the analysis was qualitative, based on Bardin's content analysis methodology (1988/2012) of the reported contents. The results were integrated into a conclusive synthesis to address the proposed objective. Regarding the results, it was possible to observe that among the four highest results on the WHOQOL HIV bref, participants with much higher than average income were included, demonstrating that income factors interfere with the quality of life of the researched population. Based on the data obtained in the research, four categories were identified: Category A: Believes they have not experienced stigma because, out of fear of experiencing it, they chose not to disclose their HIV status to others. Category B: No longer engaged in sexual relationships after diagnosis. Category C: Did not expect the diagnosis because they did not believe they were vulnerable to the virus due to lack of risk behaviors. Category D: Associated the diagnosis with a death sentence. The analysis showed that anticipated stigma was primarily responsible for affecting the quality of life of this population, and that social markers such as gender, race, and socioeconomic class should be considered in the pursuit of promoting full access to health and equity for the relief of psychological suffering in this population. Thus, the results can enhance the understanding of health and contribute to the implementation of inclusive public policies aimed at the quality of life, promotion, recovery, and health prevention of people living with HIV, as it can directly impact the prevention of new infections.

Keywords: HIV; Stigma; Quality of Life; Psychology.

LISTA DE SIGLAS

AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
ARV	Antirretrovirais
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CIM	Centro Integrado da Mulher
CRAS	Centro de Referência de Assistência Social
CREAS	Centro de Referência Especializado de Assistência Social
CTA	Centro de Testagem e Aconselhamento
GAPA	Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
OMS	Organização Mundial de Saúde
PVHIV	Pessoa Vivendo com HIV
QV	Qualidade de Vida
SAE	Serviço Atendimento Especializado
SIDA	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
SINAN	Sistema de Informação de Agravos e Notificação
SIM	Sistema de Informação Sobre Mortalidade
SISCEL	Sistema de Controle Logístico de Medicamentos
SICLON	Sistema de Controle Logístico de Medicamentos
TCLE	Termo Consentimento Livre e Esclarecido
WHO	World Health Organization

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Caracterização Sociodemográfica dos Participantes

Tabela 2. Questões do WHOQOL-HIV-*bref*

Tabela 3. Sintaxe SPSS para o cálculo dos escores do WHOQOL-HIV-*bref*

Tabela 4. Análise por questões

Tabela 5. Análise por domínios:

Tabela 6. Avaliação por domínios e avaliação geral (onde foram analisados os melhores e piores)

LISTA DE ANEXOS:

ANEXO A: Questionário Sociodemográfico

ANEXO B: Entrevista

ANEXO C: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	13
INTRODUÇÃO	14
OBJETIVOS	18
1. Breve histórico sobre a AIDS no Brasil	19
1.1 A história da AIDS e a origem estigma	19
1.2 Promovendo Direitos Humanos: O Papel da Sociedade Civil, Política e Prevenção ⁷	21
2. Qualidade de Vida	26
2.1 Breves considerações sobre Qualidade de vida	26
2.2 Quantificando a qualidade de vida	28
2.3 A qualidade de vida da PVHIV e o trabalho	29
3. Metodologia	31
3.1 Percurso Metodológico da Pesquisa	31
3.2 Primeira Etapa	31
a) Participantes	32
b) Caracterização Sociodemográfica dos Participantes	32
c) Local	32
d) Instrumentos utilizados	32
d.1) Questionário Sociodemográfico (Anexo A)	33
d.2) WHOQOL HIV <i>bref</i> , ou seja, <i>World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) HIV-bref</i> . (Apêndice B)	33
3.2 Segunda Etapa	33
a) Participantes	33
b) Local	34
c) Instrumento	34
3.3 Aspectos éticos	34
a) Inclusão e exclusão da amostra	34
3.4 Procedimentos	35
a) Procedimentos para coleta de dados	35

b) Procedimento para análise de dados	36
3.5 Sobre o produto final – tecnologia social	36
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO	38
4.1 Caracterização sociodemográfica dos participantes	38
4.2 WHOQOL HIV <i>bref</i>	41
4.2.1 Regra de cálculos	45
4.2.2 Resultados do WHOQOL HIV <i>bref</i>	46
4.3 Resultados e discussão da Segunda Etapa	51
4.3.1 Categoria A: Acredita não ter sofrido estigma, pois por medo de sofrer optou por não contar para as pessoas que vive com HIV	53
4.3.2 Categoria B: Não se relacionou mais sexualmente após o diagnóstico	54
4.3.3 Categoria C: Não esperava o diagnóstico por não acreditar estar vulnerável ao vírus, por não ter comportamentos de risco	54
4.4.4 Categoria D: Associou o diagnóstico a uma sentença de Morte	54
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	56
6. PRODUTO TÉCNICO FINAL	57
7. REFERÊNCIAS	65
8. ANEXO	79
ANEXO A: Questionário Sociodemográfico	79
ANEXO B: Entrevista	81
ANEXO C: Termo De Consentimento Livre E Esclarecido (TCLE)	82
9. APÊNDICES	86
APÊNDICE A: Aprovação no CEP	86
APÊNDICE B: Teste WHOQOL HIV <i>Bref</i>	87

APRESENTAÇÃO

Pensar no papel do estigma na qualidade de vida da pessoa vivendo com HIV veio percepção que a evolução no tratamento, que transformou a AIDS, no início uma doença que carregava com seu diagnóstico uma sentença de morte em uma infecção, com a qual a pessoas podem conviver mantendo o tratamento adequadamente, sem estarem doentes, possibilita não apenas a manutenção da vida, mas da qualidade de vida, pelo menos no que diz respeito ao corpo.

Em 2017, ao iniciar meu trabalho no SAE/CTA me deparei com pessoas que embora na grande maioria estavam muito bem fisicamente, relatavam inclusive uma melhora na sua saúde depois do diagnóstico de HIV, por se cuidarem melhor, no que diz respeito a alimentação, exercícios, diminuírem ou cessarem o uso de álcool ou drogas, além de terem mais acesso a acompanhamento de saúde relatam grande sofrimento por viver com o HIV.

O estigma que já sofreram ou mesmo que acreditam que sofrerão caso descobertos como PVHIV, faz com que muitas dessas pessoas não contem a ninguém seu diagnóstico, tendo assim que lidar com esse diagnóstico sem apoio. Outras pessoas se isolam, se abstendo de se relacionar afetiva e sexualmente para não colocar outras pessoas em risco e não precisar expor esse diagnóstico que ainda gera tantos julgamentos, por ser muitas vezes associado a comportamentos sexuais descuidados.

A minha percepção do medo desses sujeitos de exporem a sua condição de pessoas vivendo com HIV e a energia gasta em viver, se relacionar e trabalhar sem que ninguém saiba de sua condição de saúde quer por já ter vivenciado uma situação estigmatizante ou por ter medo da discriminação, me levou a pensar nas consequências disso para a qualidade de vida dessas pessoas.

INTRODUÇÃO

A pesquisa analisou o modo pelo qual a percepção sobre o estigma afeta a qualidade de vida da pessoa vivendo com HIV (*Human Immunodeficiency Virus*) (PVHIV) em tratamento em um Serviço de Assistência Especializada em HIV/Aids de um Centro de Testagem e Aconselhamento (SAE/CTA) localizado na região sul do estado de Minas Gerais. Investigou ainda, se a PVHIV pertencente a grupos já estigmatizados em razão da raça, orientação sexual, ocupação ou gênero é mais profundamente estigmatizada em comparação a outras PVHIV. Partiu-se do pressuposto, neste trabalho, que a assistência integral à PVHIV, de modo a considerar as vulnerabilidades às quais estiveram sujeitos, consiste em uma forma eficaz de melhoria de sua qualidade de vida e prevenção de novas infecções.

Goffman (1963) definiu o estigma como uma avaliação negativa de uma pessoa que, devido a um atributo considerado debilitante, é desacreditada, diminuída, deixando de ser plenamente aceita pela sociedade. Quando essa característica é contrária à normas culturais prevalentes em determinado grupo social, as pessoas que as possuem são marginalizadas e sofrem um estigma social, fundamentalmente ligado ao poder e à dominação.

O estigma tem papel fundamental na produção e na reprodução das relações de poder e controle, fazendo com que alguns grupos sejam desvalorizados e outros valorizados de formas inerentemente discriminatórias, como explica Parker (2013). Para o autor, o estigma deve ser compreendido em meio ao funcionamento das desigualdades sociais e pela forma como elas são constituídas, sendo importante, então, dar atenção ao que se refere como a “economia política da estigmatização”, segundo a qual o estigma e a discriminação são estrategicamente implantados com o intuito de produzir e reproduzir desigualdades na vida social.

Parker (2013) destacou, ainda, que para uma compreensão social e política do estigma é necessário atentar-se para os processos culturais subjacentes, além das estruturas de poder e as possibilidades de resistência.

Em relação ao estigma associado à uma condição de saúde, Green e Platt (1997) trataram-no como um grau em que a identidade é ameaçada ou diminuída como resultado da existência de uma doença, e como uma variável chave na construção social da doença. A vivência do estigma inclui a espera, a antecipação e

o medo da discriminação, como os estereótipos, preconceitos e maus-tratos dos quais são vítimas bem como a internalização da discriminação, a percepção de atitudes estigmatizantes em suas comunidades e sua gravidade; atos violentos sofridos; e, por fim, a aceitação pelas próprias PVHIV de crenças sociais negativas sobre sua condição.

Weiss e Ramakrishna (2006), por sua vez, definiram o estigma como a antecipação de uma experiência pessoal de exclusão, rejeição, culpabilidade, desvalorização, associada a uma doença, ou condição, medicamente identificada.

O estigma relacionado ao HIV é associado por Logie (2011) a um menor envolvimento nos cuidados com a doença. A observação do autor quando do início, adesão e uso da Terapia Antiretroviral (TARV) apontam para a influência do estigma no agravamento dos resultados de saúde e nas relações sociais, recursos, estresse, assim como nas respostas psicológicas e comportamentais disponíveis.

Cruz (2019), ao buscar compreender o sentido atribuído à qualidade de vida por PVHIV em Serviços de Atendimento Especializado (SAE) de um município de grande porte do interior de São Paulo-SP, encontrou os seguintes resultados, divididos em quatro classes principais: a) dificuldades enfrentadas no tratamento; b) o estigma e a diminuição da autoestima; c) a saúde como centro da qualidade de vida; e, d) viver com expectativas. A primeira classe, *dificuldades enfrentadas no tratamento*, refere-se ao estado geral de saúde, principalmente, ao acesso a um médico que oriente o tratamento. Já a classe *estigma e qualidade de vida* revela o estigma como um aspecto negativo determinante na qualidade de vida: a marca que as pessoas carregam em função do estigma complexifica a realização de tarefas cotidianas simples e a diminuição da autoestima decorrente ameaça a formação de novos relacionamentos. Em *saúde como centro da qualidade de vida*, o autor revela que o HIV é tido como determinante para a qualidade de vida: PVHIV relataram que o diagnóstico impulsionou cuidados gerais com a saúde, como a preocupação com o bem-estar físico, a alimentação, a abstenção ao uso de drogas, além da adesão ao tratamento. Por fim, a classe *viver com expectativas* trata dos sentimentos de esperança e motivação observados nas PVHIV. A esperança relacionou-se à expectativa de cura da doença e o sentimento de motivação encontra-se entre aquelas vinculadas à uma atividade profissional e aquelas que possuíam o apoio familiar.

Almeida-Cruz (2019) concluiu em sua pesquisa que a qualidade de vida para PVHIV pode ser compreendida através de fatores que a influenciam positivamente, como hábitos de vida saudável, ou negativamente como o estigma, o preconceito e a dificuldade de adesão ao tratamento, que podem prejudicar uma qualidade de vida desejável. Pensando nisso, analisar a forma como os usuários do SAE/CTA percebem o estigma possibilitou o desenvolvimento de formas de acolhimento para que eles se sintam confortáveis para iniciar e aderir ao tratamento.

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (2002) qualidade de vida é definida como “a percepção do indivíduo de sua inserção na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.

Embora as pessoas vivendo com HIV constituam um grupo social heterogêneo, a epidemia de HIV/AIDS no Brasil concentra-se em alguns segmentos populacionais mais vulneráveis ao vírus e que apresentam prevalência superior à média nacional, que é de 0,4%. Essa população é composta por pessoas que usam drogas injetáveis, mulheres trans, trabalhadoras do sexo, *gays* e outros homens que fazem sexo com outros homens (HsH) (UNAIDS, 2022; SPOSITO, 2019). Essa comunidade provavelmente já teria sofrido experiências discriminatórias antes da infecção em razão de suas identidades de gênero, sexualidade, ocupação, raça, dentre outros fatores estruturais (PARKER, 2002). Os contextos psicossociais, que são também socioculturais e subjetivos, individuais e coletivos, podem agravar ou atenuar a vulnerabilidade das pessoas ao HIV e seu adoecimento e precisam ser considerados na elaboração de políticas de assistência e prevenção.

Diversas áreas do conhecimento se dedicaram ao estudo sobre qualidade de vida (QV) nas últimas décadas, e, a cada época, esse conceito recebeu conotações diferentes. Inicialmente, estava relacionado às condições de vida proporcionadas pelo poder aquisitivo, mas essa perspectiva mostrou-se insuficiente com os avanços das pesquisas para avaliar a QV (OMS, 2002).

Com o aumento da expectativa de vida ocorrido no início da década de 50, conquistado através do avanço da ciência e sobrevida de pessoas com doenças crônicas, esse conceito foi ampliado e passou a incluir o cuidado em saúde e outros aspectos da vida pelas pessoas. O Grupo de Qualidade de Vida da OMS define QV como a percepção que o indivíduo tem da sua condição de vida, dentro da cultura e

sistema de valores em que ele está inserido, considerando seus objetivos, expectativas de vida e preocupações.

Assim, caracterizado o problema de pesquisa, o presente estudo visou compreender de que forma o estigma afeta a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV e contribuir para a redução do estigma por meio do aprimoramento da oferta de cuidados de saúde a essas pessoas, considerando a relação direta entre saúde, direitos humanos e justiça social.

Analisou-se as relações entre estigma e a qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV (PVHIV) em tratamento no SAE/CTA de um município do Sul de Minas Gerais, a pesquisa propõe um roteiro para orientação e aconselhamento às PVHIV, baseado na inclusão do estigma como fator importante na qualidade de vida e, conseqüentemente, na saúde.

Esta dissertação foi estruturada em cinco capítulos. O primeiro, intitulado “A História da AIDS no Brasil”, buscou demonstrar o momento político pelo qual o país atravessava no momento do primeiro diagnóstico de AIDS e de como esse contexto foi preponderante para a atuação dos movimentos sociais no combate à epidemia. Esse capítulo demonstrou ainda a relação dos primeiros casos de AIDS com o estigma e a discriminação que até hoje acompanham as pessoas vivendo com HIV.

O segundo capítulo abordou a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV e demonstrou o modo como o diagnóstico afeta não apenas a saúde, mas também a vida social, afetiva e profissional dessas pessoas.

O terceiro capítulo apresentou a metodologia da pesquisa, detalhando a opção metodológica que viabilizou a avaliação sobre a qualidade de vida dos usuários do serviço pesquisado e sua percepção sobre o estigma sofrido.

O quarto capítulo, detalhou e discutiu os resultados obtidos na primeira etapa da investigação, composta por um questionário sociodemográfico e com a aplicação do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde associado ao HIV (WHOQOL-HIV *BREF*) bem como as seis entrevistas realizadas na segunda etapa.

OBJETIVOS

a) Gerais

- 1) Analisar as relações entre estigma e a qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV (PVHIV) em tratamento no SAE /CTA, de um município do Sul de Minas Gerais.
- 2) Propor um roteiro para orientação e aconselhamento às PVHIV, baseado na inclusão do estigma como fator importante na qualidade de vida e conseqüentemente na saúde.

b) Específicos

- 1) Descrever dados sociodemográficos das pessoas vivendo com HIV em tratamento no SAE /CTA de um município do Sul de Minas Gerais.
- 2) Analisar os indicadores de qualidade de vida nessa mesma população.
- 3) Descrever a percepção sobre o estigma dessa população.

CAPÍTULO 1

BREVE HISTÓRICO SOBRE A AIDS NO BRASIL

1.1-A História da AIDS e a Origem do Estigma

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA/AIDS) tem como agente etiológico o Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH/HIV), um agente infeccioso que ataca o sistema imunológico, responsável pela defesa do organismo de organismos externos patogênicos. O vírus age de modo a vulnerabilizar a pessoa, deixando-a suscetível à infecções oportunistas. O HIV pode ser transmitido através de relações sexuais desprotegidas, pelo compartilhamento de objetos perfurocortantes contaminados e por mães portadoras para seus filhos durante o parto e a amamentação (BRASIL, 2019).

Diante de seu potencial devastador no mundo, a AIDS passou a ser considerada pandemia, constituindo um sério problema de saúde pública. No Brasil, o número de mortos pela doença é expressivo. É importante destacar que, para além dos números alarmantes, conviver com o HIV afeta não apenas corpos, mas também as mentes, os prazeres, as formas com que os relacionamentos amorosos e os vínculos familiares se desenvolvem (MOREIRA, 1998; BRASIL, 2019).

Tratar do impacto do estigma na qualidade de vida das PVHIV, interessa lembrar a história da AIDS no Brasil. Em 1983, quando houve a primeira notificação da doença no Brasil, em um jovem homossexual, no estado de São Paulo, parte do movimento homossexual compôs o movimento de luta contra AIDS, tendo grande importância na resposta à epidemia, através da difusão de informações e demonstrações de solidariedade aos doentes. Pessoas homossexuais eram, na ocasião, consideradas as responsáveis pela transmissão do vírus aos heterossexuais e usuários de drogas. Ainda no mesmo ano, a AIDS ficou conhecida como a doença dos 5H: homossexuais, hemofílicos, heroinômanos (usuários de heroína), Haitianos e *hookers* (profissionais do sexo em inglês), o que deixava implícito os grupos de risco. O estigma da doença associado a esses grupos era não apenas validado por muitos médicos, mas também por políticos com viés religioso.

No início da epidemia, a falta de conhecimento científico e a negação da gravidade da AIDS contribuíram para o crescimento do estigma associado à doença,

principalmente através da culpabilização dos doentes por sua condição de saúde e que se estende às PVHIV.

Embora a ciência tenha descartado o conceito de “grupo de risco”, o estigma continua acompanhando certos indivíduos e se perpetua no imaginário da sociedade, acarretando a discriminação (SPOSITO, 2019, p. 5). Na mesma época surgem as primeiras críticas ao termo grupo de risco, mas, no entanto, apenas recentemente, deixou de ser proibida doação de sangue por homossexuais, o que demonstra a persistência da discriminação. "A AIDS além de uma doença, foi também uma metáfora para medos, preconceitos e tensões sociais da época." (PARKER, 2001).

Desde os primeiros casos, pessoas vivendo com AIDS conviveram com o estigma e a discriminação e esse estigma se manteve em relação às PVHIV.

Desde o final dos anos 70, o movimento homossexual se unia na luta contra a homofobia, e a força desse movimento social foi responsável, na década de 80, pela luta por direitos das pessoas vivendo com AIDS no Brasil.

Várias foram as formas de enfrentamento, no início da epidemia, as pessoas com AIDS foram chamadas de aidéticas, reduzindo-as a um diagnóstico, carregado de estigmas e julgamentos. Seidl (2010), citando Gonçalves (2005) chama atenção o direito a dignidade da pessoa vivendo com HIV, sem rótulos.

Com o tempo, aconteceu a interiorização do HIV, com o aumento da concentração entre os mais pobres (pauperização), as mulheres (feminização) que levou ao aumento da transmissão vertical.

Segundo as bases de dados Sinan, SIM e SISCEL/SICLOM, entre 1980 até junho de 2022, foram detectados, no Brasil, 1.088.536 casos de AIDS. Entre 2011 e 2021 houve um decréscimo de 26,5%, passando de 22,5 casos/100 mil habitantes para 16,5 casos/100 mil habitantes. Esta redução representou 43,6% no sexo feminino e 16,2% no sexo masculino (BRASIL, 2023).

Nos anos compreendidos entre 2013 e 2017, houve uma redução média de 2,8% ao ano no número de casos de AIDS. Entre 2018 e 2019, o declínio foi menor, 1,2% e 0,8%, respectivamente (BRASIL, 2023).

Os dados ainda apontam para uma redução de casos de AIDS em quase todo o país no ano de 2020, uma queda de 20,1% nos registros, ou seja, 7.689 casos a menos quando comparados os anos de 2019 e 2020. Esse fenômeno pode estar relacionado, contudo, à uma possível subnotificação de casos devido à pandemia de

COVID-19. Já em 2021, observou-se um incremento de 15% no número de casos notificados em relação ao ano anterior, mas que se manteve inferior aos dados coletados em 2019 (BRASIL, 2023).

Conforme Boletim Epidemiológico de 2022,

de 2007 até junho de 2022, foram notificados no Sinan 434.803 casos de infecção pelo HIV no Brasil, sendo 183.901 (42,3%) na região Sudeste, 89.988 (20,7%) na região Nordeste, 84.242 (19,4%) na região Sul, 42.957 (9,9%) na região Norte e 33.715 (7,7%) na região Centro-Oeste. Em 2021, foram notificados 40.880 casos de infecção pelo HIV, sendo 5.494 (13,4%) casos na região Norte, 10.896 (26,7%) no Nordeste, 13.926 (34,1%) no Sudeste, 6.899 (16,9%) no Sul e 3.665 (8,9%) no Centro-Oeste.” (BRASIL, 2023)

Dados cruzados com a autodeclaração racial/de cor revelam que pessoas brancas representavam a maioria dos casos até 2013. Posteriormente ocorre um aumento de casos entre pessoas pretas e, principalmente entre pardas, representando mais da metade das ocorrências a partir de 2016. Já em 2021, entre os casos notificados no Sinan, 32,0% ocorreram entre brancos e 60,6% entre negros (12,5% de pretos e 48,1% de pardos). Ainda em 2021, entre os homens, 33,0% dos casos ocorreram em brancos e 59,8% em negros (12,1% de pretos e 47,7% de pardos); enquanto entre as mulheres, 29,4% dos casos foram verificados entre brancas e 63,2% em negras (13,7% de pretas e 49,5% de pardas) (BRASIL, 2023).

1.2 Promovendo Direitos Humanos: O Papel da Sociedade Civil, Política e Prevenção

VILLARINHO (2013) aponta que, nesse primeiro momento da epidemia de AIDS no Brasil, a inação do Estado, e a inexistência de uma direção política nacional, a resposta à epidemia teve origem nas populações mais afetadas e nos setores mais progressistas da sociedade, tendo como resultado a formação das primeiras organizações não governamentais (ONGs). Nesse momento grupos mais vulneráveis à epidemia se uniram em busca de direitos e garantia de acesso a tratamento de qualidade.

Em 1985, as primeiras ONGs criadas, consistiam em entidades voltadas aos âmbitos sociais da epidemia, sendo exemplos o Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS (GAPA), a Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA) e o grupo Pela Valorização, Integração e Dignidade do Doente de AIDS (VIDDA), com foco para as pessoas que vivem com HIV. A esses grupos organizados pela sociedade civil são

creditadas as principais conquistas das PVHIV. Igualmente nesse ano houve a descoberta de que a doença constitui a fase final da enfermidade causada pelo HIV.

O fortalecimento dos meios de participação da sociedade foi relevante para a legitimação das estratégias de cuidado e prevenção, respondendo às demandas da população, promovendo o diálogo técnico sobre sexualidade e o respeito à diversidade, assim como enfrentando a estigmatização, que ampliou a vulnerabilização dos grupos mais afetados pelo HIV.

Por meio de seu ativismo e controle social, a sociedade civil foi fundamental na elaboração de uma resposta à epidemia do HIV no Brasil, lutando principalmente pela garantia de direitos dos grupos mais atingidos e buscando incluir nas agendas governamentais políticas de enfrentamento.

As Organizações Não Governamentais (ONGs), tiveram um papel fundamental na política de prevenção à transmissão do vírus, com destaque para a elaboração de metodologia de educação entre pares e a produção de campanhas oficiais educativas e de diversos materiais destinados às populações específicas, construídos em diálogo com os movimentos sociais (PARKER, 2015).

A luta e as conquistas das PVHIV só foram possíveis graças ao questionamento dos valores tradicionais em curso desde os anos 1970 no país, que buscavam o reconhecimento das diferenças e lutavam por direitos das pessoas homossexuais. Cabe sublinhar, outrossim, a relação do direito à prevenção e assistência às PVHIV, iniciado antes da implementação do Sistema Único de Saúde (SUS) com o contexto de reforma sanitária em voga nesse momento político do país, consubstanciado junto à busca por inclusão, reconhecimento da diversidade, defesa da laicidade do Estado e fortalecimento da democracia (AGOSTINI, 2019).

A abertura política do país, a reforma sanitária e a afirmação de identidades sociais foram muito importantes para a resposta social e o sucesso no controle da epidemia. Ao demonstrar a necessidade de mudança e transformações na sociedade e na saúde, a Reforma Sanitária, principalmente, atuou pela introdução do direito universal à saúde na Constituição Federal e pela criação do Sistema Único de Saúde (GRANJEIRO, 2009).

Em 1986 cria-se o Programa Nacional de DST e AIDS, e em 1987, estabeleceu-se o 1º de dezembro como o Dia Mundial de Luta contra a Aids, com fundamento nos princípios e diretrizes da reforma sanitária.

Em um segundo momento do enfrentamento iniciado em 1986, o Estado cria o programa nacional de DST e AIDS, e em 1987, fundamentado nos princípios e diretrizes da reforma sanitária e fica definido primeiro de dezembro, o dia mundial de luta contra Aids. Nesse momento o Estado, já em 1988, o Ministério da Saúde passa a ofertar medicamentos para as infecções oportunistas. E, em 1991, a pasta inicia a distribuição de antirretrovirais, os quais, por meio da redução da multiplicação viral, proporcionam qualidade de vida às PVHIV. Resta, portanto, a luta contra o estigma e a discriminação que até hoje afeta a vida de muitas das PVHIV.

Para compreender a resposta brasileira à epidemia de HIV, conquistada pela luta da sociedade civil organizada, de ações governamentais e de instituições, há que se considerar a redemocratização do país, principalmente a partir da Constituição de 1988, que tornou a saúde um direito humano inalienável, e a consolidação do SUS em 1990, que assegura a participação dos usuários no desenvolvimento das políticas, e garante a saúde como direito universal e favoreceu o acesso a tratamentos gratuitamente (BRASIL, 1999).

O SUS vem sendo fundamental na garantia dos direitos das PVHIV, possibilitando o acesso ao tratamento gratuito a essas pessoas, conquista alcançada graças à luta dos movimentos sociais. A perspectiva de acesso ao tratamento, à contenção do avanço do processo infeccioso, tornou-se um estímulo para que cada vez mais pessoas buscassem antecipadamente os serviços de saúde e permanecessem aderidos aos cuidados.

Nas palavras de Herbert de Souza (1994), o “Betinho”, “não é a perspectiva da morte que dá sentido a nossas existências, mas a perspectiva da vida mesmo”.

Parker (2003) demonstrou que, diante da eficácia dos antirretrovirais e da qualidade na assistência à saúde, que proporcionaram às PVHIV uma vida normal em meio à população geral, o controle da epidemia passou a depender de uma nova cultura de prevenção elaborada para toda a sociedade, mais universalizada, plural, tendo como ponto central as práticas educativas.

As primeiras campanhas de prevenção baseavam suas estratégias no medo e no alarmismo da sociedade frente ao HIV, o que além de ineficiente, contribuiu para aumentar a discriminação, um dos maiores problemas a serem combatidos nessa epidemia (AYRES, 2002).

O estigma vivenciado pelas PVHIV é uma questão complexa que pode afetar diferentes níveis da qualidade de vida das pessoas. A discriminação pode acontecer em diferentes esferas da vida, como no trabalho, na escola, na família e na sociedade em geral. Essa discriminação pode ser direta, como a exclusão social e a recusa de serviços, ou indireta, como o preconceito que conduz à comportamentos discriminatórios.

Quando as noções de “grupo de risco” e “comportamento de risco” são substituídas pela ideia de vulnerabilidade, os Direitos Humanos tornam-se critério fundamental para identificar e combater as diversas vulnerabilidades, orientando as intervenções preventivas a partir da ótica da redução de danos (PARKER, 2000; AYRES et al., 1999). O estigma enfrentado por essa população é alimentado pelo desconhecimento sobre a doença. Muitas pessoas ainda relacionam o HIV com comportamentos considerados inadequados o que contribui à perpetuação do estigma com relação à PVHIV.

O reconhecimento do direito ao acesso universal à prevenção, diagnóstico e tratamento é importante aos direitos humanos desde o início da epidemia (BRASIL, 2008). Para Galvão (2000), a noção de direitos humanos inovou no que tange à epidemia de HIV, ampliando o entendimento sobre a saúde.

Com isso, o HIV começa a ser visto não somente como um problema de saúde, mas como um fenômeno que engloba um contexto mais amplo, no qual orientação sexual, pobreza e gênero se cruzavam de diferentes maneiras com a pandemia. Desde o início observa-se que a epidemia afetou de maneiras diversas as diferentes comunidades no Brasil e seu acesso ao cuidado, o que torna importante considerar categorias como o “gênero”, a “diversidade sexual” e a “redução de danos”, centrais à prevenção e cuidados do HIV no Brasil, (AYRES, 2022; PAIVA, 2002).

A promoção da saúde integra todo o processo de desenvolvimento econômico e social com equidade, ela transcende a importância da circulação de informações e produção da ciência e tecnologia na redução da vulnerabilidade à infecção, adoecimento e morte por HIV. Trata-se de um desafio para todos envolvidos na luta contra o HIV (BRASIL 1999, p. 14).

Em 1996, observa-se um aumento da infecção de pessoas heterossexuais e mulheres e, em 2010, passa a ser ofertado pelo SUS a profilaxia pré exposição (PEP),

que reduz a probabilidade de pessoas expostas ao HIV de contraírem o vírus. Esse método integra a estratégia de prevenção combinada.

“Lutar por saúde é antes de tudo lutar pela dignidade humana, no sentido mais amplo e irrestrito que esse termo pode possuir” (BRASIL, 2008, p. 17). “Dizer aqui das estratégias de prevenção combinada e das ações em diferentes níveis, inclusive para mitigar estigma”

As políticas de apoio aos direitos humanos, segundo Nascimento (2009), são uma forma de responder às discriminações sofridas pela PVHIV. A concepção de direitos humanos adotada no país deriva dos princípios da Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948, em Convenções da qual o Brasil é signatário, da Constituição Federal Brasileira e da Declaração de Compromisso Sobre o HIV/Aids de 2001, conhecida como Declaração *United Nations General Assembly on AIDS Special Session* Declaração Política (UNGASS +5).

“O Brasil identificou desde o início da epidemia (1980), até 2021, um total de 1.045355 casos de HIV com maior concentração nas regiões Sudeste (50,61%) e Sul (19,78%). As regiões Nordeste, Norte e Centro-Oeste correspondem a 16,46%, 6,91% e 6,24% do total de casos, respectivamente. Segundo os dados do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), declarados no Sistema de Informação Sobre Mortalidade (SIM), e registrados no Sistema de Controle de Exames Laboratoriais(SISCEL) / Sistema de Controle Logístico de Medicamentos (SICLOM), foram notificados 37.161 casos de HIV em 2018.

Em 2019, porém, registra-se uma queda acentuada, de mais de 50%, totalizando 15.923 casos no ano. Portanto, há de se considerar importante subnotificação nos sistemas oficiais de informações em saúde” (ALMEIDA, 2021, p. 832). Consultando os últimos dados do Sinan, foram notificados em 2020, 29.917 casos e em 2021, 13.501 casos mantendo a tendência de queda.

CAPÍTULO 2

QUALIDADE DE VIDA

2.1 Breves considerações sobre Qualidade de Vida

A Organização Mundial de Saúde (OMS), definiu a qualidade de vida (QV) como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (The WHOQOL Group, 1995, p. 1405).

A definição da qualidade de vida depende de diversos fatores, dado que ela consiste em um conceito subjetivo e multidimensional, variando de acordo com a perspectiva de cada indivíduo (CATUNDA, 2016).

Para Minayo, (2000), a QV é uma representação social, composta de conceitos subjetivos como felicidade, prazer, realização, além dos objetivos vinculados a satisfação das necessidades básicas.

Pesquisas indicam que os escores da QV percebida de PVHIV são mais baixos em comparação à pessoas sem o vírus ou que possuam outras doenças crônicas (Hays et al., 2000; The WHOQOL-HIV Group, 2003). Atentando-se para o grande avanço do ponto de vista físico obtido pelo desenvolvimento dos antirretrovirais, é possível apontar o estigma como uma das causas desses resultados.

A adaptação, a aceitação e a conformação com a doença tornaram-se possíveis em razão do aumento do tempo de diagnóstico da PVHIV, favorecendo o engajamento em relacionamentos afetivos e sexuais bem como a adesão ao tratamento (OLIVEIRA et al., 2015).

Inicialmente, o aumento da sobrevida foi atrelado a uma melhor qualidade de vida, mas uma vida mais longa não está, necessariamente, associada a bons indicadores de qualidade de vida (OLIVEIRA et al., 2015). Isso se deve ao fato de que conviver com o HIV pode conduzir à falta de recursos sociais e financeiros, ao término dos relacionamentos afetivos, a dificuldade com a sexualidade, podendo ocasionar um comprometimento mental, físico e de bem-estar (CASTANHA et al., 2007).

O estigma relacionado ao HIV pode impactar negativamente de forma significativa a qualidade de vida das pessoas que vivem com o vírus, por razões

relacionadas à questões psicossociais, econômicas ou de saúde. (Parker e Aggleton, 2003).

Estratégias de enfrentamento da condição de PVHIV (FAUSTINO; SEIDL, 2010; SEIDL; ZANNON; TRÓCCOLI, 2005) e a percepção da doença (REYNOLDS et al., 2009) são aspectos psicossociais que podem influenciar a QV no contexto do HIV. Acredita-se que estratégias de enfrentamento funcionam como mediadoras da relação entre percepção da doença e QV (WEINMAN; PETRIE; MOSS-MORRIS; HORNE, 1996). Acredita-se, ainda, relevante pesquisar a QV das PVHIV, com o intuito de avaliar o impacto dos tratamentos de saúde e à adesão ao tratamento com antirretrovirais (OIT, 2010).

As estratégias de enfrentamento dividem-se basicamente entre as focadas no problema e as focadas na emoção. As primeiras são vistas como uma tentativa de mudar a situação, visando controlar e enfrentar a ameaça, dano ou desafio (SEIDL; TRÓCCOLI; ZANNON, 2005). As focadas na emoção, por sua vez, buscam regular a resposta emocional, uma vez que o controle da situação não parece possível dado seu caráter paliativo (CÂMARA, 2009).

Segundo o modelo de Autorregulação de Leventhal (MEYER; LEVENTHAL; GUTMANN, 1985), a pessoa busca compreender sua doença a partir de três fontes de informação: pelos conhecimentos culturais da doença existentes independentemente da doença em si, pelo ambiente social e por pessoas significativas, sejam membros da família (valor afetivo) sejam médicos (autoridade de saúde); e, por fim, pela experiência e vivência da doença, a única fonte interna.

A percepção da doença é formada a partir da identidade, consequências, causa, duração, controle, cura, coerência e representação emocional (LEVENTHAL; DIEFENBACH; LEVENTHAL, 1992)

Para Almeida-Cruz (2019), a qualidade de vida é vista pelas PVHIV como os fatores que podem influenciar positiva ou negativamente. Elas incluem hábitos de vida saudáveis entre os aspectos positivos e o estigma, o preconceito e a dificuldade de adesão ao tratamento como pontos negativos para uma QV adequada.

Entre as possíveis consequências do estigma relacionado ao HIV estão incluídas a marginalização social e a exclusão, aptas a afetar negativamente a qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV (TURAN et al. 2017).

2.2 Quantificando a qualidade de vida.

Instrumentos específicos foram desenvolvidos para avaliar a qualidade de vida e incluem aspectos diversos como saúde, bem-estar, trabalho, lazer, relações sociais, entre outros fatores. Além disso, também é possível dispor de escalas de avaliação para a medição do impacto dos tratamentos no paciente.

Com a criação de um grupo multicêntrico denominado WHOQOL Group, a Organização Mundial da Saúde (OMS) chegou a um conceito de Qualidade de Vida:

Qualidade de Vida é a percepção que o indivíduo tem de sua posição na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas-padrões e preocupações” (WHOQOL Group, 1995). A partir disso, o grupo criou um instrumento de medida que se fundamenta que a qualidade de vida é uma construção subjetiva (percepção individual), multidimensional (envolve aspectos culturais, sociais e de meio ambiente) e abrange tanto aspectos positivos quanto negativos (WHOQOL Group, 2004; FLECK, 2000, 1999). <https://www.cjf.jus.br/phpdoc/virtus/sumula.php?nsul=87>

Inicialmente, o Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL -*World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument*), constituído por 100 questões, buscou avaliar a QV em diferentes perspectivas. Em razão do grande número de questões e tempo necessário para aplicação, foi proposto pela OMS o WHOQOL-*Bref*, constituído por 31 questões.

Desta forma, o WHOQOL HIV *Bref* contém vinte e quatro questões específicas, duas questões gerais e mais cinco ligadas ao HIV, de forma a representar as percepções do indivíduo a partir da sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação as suas metas, expectativas, padrões e preocupações. As questões acrescentadas no domínio físico foram relacionadas ao sintoma do HIV, no de relações sociais foi sobre inclusão social, no de espiritualidade, crenças e religião outras três questões foram acrescentadas (perdão e culpa, preocupação sobre o futuro e morte e morrer) (FLECK et al., 2007)

Earnshaw et al. (2009): "O estigma pode afetar negativamente de múltiplas maneiras a PVHIV, afetando a sua autoestima, levando a isolamento social, interferindo no cuidado e no seu bem-estar psicológico. É importante perceber e enfrentar as várias formas de estigma que as pessoas com HIV podem se deparar.

2.3 A qualidade de vida da PVHIV e o trabalho

O estigma relacionado ao HIV é uma forma de discriminação social que implica a desvalorização de pessoas que são percebidas como portadoras de uma doença contagiosa e perigosa (PARKER e AGGLETON, 2001).

A evolução da medicina trouxe muitos avanços para a QV das PVHIV, sendo um fator preponderante para manter a plena capacidade laboral. Atualmente, é possível que PVHIV tenham acesso a medicamentos capazes de controlar o vírus, mantendo a contagem de células T4 (CD4) em níveis elevados e o vírus em níveis indetectáveis. Este fato, aliado às modificações nos hábitos de vida, como a prática de atividade física e a alimentação saudável, tornam a qualidade de vida destes pacientes do ponto de vista biológico, muito melhor do que o observado em décadas anteriores.

Assim como a possibilidade de uma vida longa pode afetar positivamente a QV dessa população, as preocupações com sigilo e financeiras podem afetar negativamente. (ALMEIDA-CRUZ, 2019)

A ocorrência de incapacidade para o trabalho da PVHIV refere-se especificamente a um quadro de incapacidade laboral, que deve ser comprovado por meio de uma perícia médica.

A natureza irreversível ou incurável não é exclusividade do HIV, mas de várias outras patologias. Esta característica não significa, por si só, a incapacidade automática para o trabalho. O estigma, contudo, pode ser um dos responsáveis pelas dificuldades encontradas por algumas dessas pessoas ao acessar ou manter o emprego independentemente da falta de comprometimento do quadro de saúde na plena capacidade laboral da pessoa.

Buscando criar maneiras para colaborar com iniciativas de enfrentamento à doença realizadas por governantes e instituições como a Organização Mundial da Saúde (OMS) e a Organização Internacional do Trabalho (OIT) foi desenvolvida a Declaração Consensual sobre Aids no Local de Trabalho. Esse documento declara que o ambiente de trabalho não é apresenta risco na aquisição ou transmissão do HIV de um trabalhador para outro, de um trabalhador para um cliente ou de um cliente para um trabalhador. A declaração consigna também que o HIV não é motivo para cessar a relação de trabalho. (VALENTIM, 2003)

No Brasil desde o início dos anos de 1990, uma portaria interministerial proíbe, no âmbito do serviço público federal, a exigência de teste de detecção do HIV em exames pré-admissionais e em exames periódicos de saúde. O documento estabelece que a sorologia positiva não acarreta prejuízo da capacidade laborativa do seu portador e o convívio social e profissional com os portadores do vírus não configura situações de risco de contágio (BRASIL, 1992).

O desemprego, a informalidade e o fato de estar à margem do mercado de trabalho podem conduzir à uma pior condição de saúde. Os enfrentamentos das pessoas vivendo com HIV com relação ao mercado de trabalho, muitas vezes requerem setores da inclusão social intermediando essa relação.

No texto *Mal-estar na Civilização*, Freud (1930;1986) afirma que “a atividade profissional constitui fonte de satisfação especial, se for livremente escolhida, isto é, se, por meio da sublimação, tornar possível o uso de inclinações existentes, de impulsos persistentes ou constitucionalmente reforçados”. Ao trabalhar, o homem encontra um destino criativo através da transformação de seus conteúdos pulsionais mediante sublimação.

O trabalho tem impacto positivo na saúde da PVHIV, pois lhe possibilita uma rotina que não se limita ao isolamento e reduz, conseqüentemente, o sentimento de menos valia. A atividade profissional pode contribuir para a melhora do quadro clínico, pois, quando bem orientado, o trabalho pode ser prazeroso e estimulante, motivando o paciente a cuidar melhor da saúde e a adotar hábitos mais saudáveis.

CAPÍTULO 3

METODOLOGIA

3.1 Percurso metodológico da pesquisa

O desenho metodológico apresenta uma pesquisa do tipo quantitativa e qualitativa, de corte transversal e exploratória.

A utilização de pesquisas qualitativa e quantitativa permite ao pesquisador escolher entre as metodologias, ferramentas de coletas, análise de dados e informações de modo correto, produtivo e eficaz, pois o conhecimento se constrói com estudos de forma planejada, pensada de modo racional (PROETTI, 2018).

A aplicação do WHOQOL HIV *Bref* enquadra-se no método quantitativo, seguindo com rigor um plano previamente estabelecido, com hipóteses e variáveis definidas pelo estudioso. Ela visa enumerar e medir eventos de forma objetiva e precisa (PROETTI, 2018).

A metodologia qualitativa corresponde às questões de pesquisa que se interessam por como ou porque ocorre determinado fenômeno, visando desenvolver uma teoria ou descrever acerca da subjetividade de uma experiência individual. Utiliza-se a metodologia qualitativa na área da saúde com o intuito de responder e estudar questões de pesquisa sobre causalidade. Ela orienta o desenvolvimento de estudos que buscam respostas, compreender fenômenos, descrever e interpretar fatos, permitindo ao pesquisador um contato direto e interativo com o objeto de estudo (PROETTI, 2018). Para Turato (2005), ela torna possível o aprofundamento no conhecimento das vivências e representações de cada participante com relação ao tema pesquisado.

As abordagens qualitativa e quantitativa se complementam, permitindo à pesquisa mista usar o melhor de cada abordagem, cobrindo possíveis limitações da utilização de apenas um dos métodos.

3.2 Primeira Etapa

Após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo C), a obtenção da autorização da Gerente Municipal responsável pelo SAE/CTA e a aprovação do projeto no Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica de

Santos, conforme parecer número 5.403.060 (Apêndice A), foi possível iniciar a coleta de dados com a aplicação do Questionário Sócio Demográfico (Anexo A) e do WHOQOL HIV *Bref* (Apêndice B).

a) Participantes

Para compor o estudo, foram convidados por conveniência 50 participantes, entre homens e mulheres, com idades entre 21 e 79 anos, com resultado de exame reagente para HIV, atendidos no Serviço de Atenção Especializada (SAE/CTA) de uma cidade no Sul do estado de Minas Gerais e que compareceram ao serviço para consulta médica ou retirada de medicação no momento da coleta de dados.

b) Caracterização Sociodemográfica dos participantes

Foram realizados questionamentos para verificação da caracterização sociodemográfica dos participantes.

c) Local

A pesquisa foi realizada em um Serviço de Atenção Especializada do Centro de Testagem (SAE/CTA), no Sul do estado de Minas Gerais. Os Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA) tem como objetivo a oferta da testagem gratuita, confidencial e anônima, além do aconselhamento em IST/AIDS, a partir de uma abordagem de educação em saúde e de redução de riscos e vulnerabilidades (BRASIL, 2017).

O Serviço de Atendimento Especializado (SAE) é uma unidade assistencial de caráter ambulatorial, que propicia o vínculo da pessoa vivendo com o vírus HIV e outras infecções sexualmente transmissíveis (ISTs) com uma equipe multiprofissional ao longo de sua enfermidade. É composto por uma equipe multidisciplinar que integra dois médicos, sendo um clínico geral e um infectologista, uma farmacêutica, uma psicóloga, uma assistente social, uma enfermeira coordenadora e uma técnica de enfermagem.

O serviço presta atendimento médico com resolutividade diagnóstica e oferece tratamento com assistência farmacêutica e psicossocial aos pacientes e familiares (BRASIL, 2017).

d) Instrumentos Utilizados

d.1) Questionário Sociodemográfico (Anexo A)

O questionário foi construído pela própria pesquisadora e utilizado a fim de verificar dados sociais, epidemiológicos e econômicos dos participantes da pesquisa, tais como: gênero, escolaridade, estado civil, constituição familiar, renda mensal, forma de residência, gênero, entre outros aspectos. Foi utilizado para respaldar as análises e resultados do estudo.

d.2) World Health Organization Quality of Life (WHOQOL HIV-bref) (Apêndice B)

Foi utilizado nessa primeira etapa da pesquisa o WHOQOL HIV *bref* cujo intuito é mensurar parâmetros de qualidade de vida específica para pessoas que vivem com HIV. O instrumento inclui 29 itens para avaliação de seis domínios da qualidade de vida relacionados à saúde nos seguintes aspectos: Físico, Psicológico, Nível de Independência, Relações Sociais, Ambiente e Espiritualidade. Contém, ainda, questões sobre como o indivíduo percebe sua qualidade de vida e saúde (SILVEIRA, 2019).

A avaliação da qualidade de vida, nesse caso, realiza-se por meio da referida escala do tipo Likert, com valores entre um e cinco (WHO, 2002; ZIMPEL; FLECK, 2007). Silveira (2019), citando Canavarro e Pereira (2011) pontuou:

Em estudo de confiabilidade e validade, este instrumento demonstrou propriedades psicométricas aceitáveis de consistência interna (com alfa de Cronbach variando de 0,61 a 0,80) e validade de construto, cuja análise fatorial confirmatória indicou ajustamento aceitável, confirmando a estrutura fatorial composta por seis domínios (CANAVARRO; PEREIRA, 2011 *apud* SILVEIRA, 2019).

O WHOQOL HIV *bref* encontra-se no Apêndice C.

3.2 Segunda Etapa: pesquisa qualitativa

a) Participantes: 8 participantes da primeira etapa foram convidados a participar da segunda etapa dessa pesquisa. A seleção foi realizada segundo os resultados obtidos no WHOQOL HIV *bref*: 4 participantes tiveram resultados mais

elevados e os outros 4 mais rebaixados no que se refere à qualidade de vida, conforme resultados do WHOQOL HIV *bref* (aplicados na Etapa 1), afim de conhecer como a percepção da vivência do estigma incide na qualidade de vida dessas pessoas. Por questões pessoais, um participante dos quatro mais elevados e um dos quatro mais rebaixados não aceitaram participar da segunda etapa.

b) Local: a segunda etapa dessa pesquisa também foi realizada no SAE/CTA, conforme descrito na primeira etapa, em sala ou ambiente devidamente sigiloso e previamente reservado para essa finalidade.

c) Instrumento:

Entrevista Semidirigida: nessa etapa da pesquisa foi utilizada a entrevista semidirigida visando identificar a percepção de estigma com 3 pessoas que tiveram os melhores resultados na avaliação da qualidade de vida e com 3 que tiveram os piores resultados. A entrevista semidirigida é utilizada em pesquisas qualitativas porque possibilita a expressão espontânea dos sujeitos, revelando conteúdos carregados de significados e sentidos e também por favorecer a descrição dos fenômenos sociais, sua explicação e a compreensão da sua totalidade (GONZÁLEZ REY, 2012).

No estudo, a entrevista visa identificar a percepção do estigma, o qual compreende um conjunto de práticas que englobam os sentidos atribuídos pelos indivíduos às experiências e vivências e aos contextos relacionais em que estão inseridos. Em outras palavras, busca-se, na pesquisa, os sentidos atribuídos pelas pessoas vivendo com HIV acerca de suas vivências cotidianas e na relação com os serviços de saúde (PONCE, 2019).

A entrevista contou com um roteiro previamente estabelecido, conforme Anexo B.

3.3 Aspectos éticos:

a) Inclusão e Exclusão da amostra

Inclusão na amostra: Foram inseridos como participante do estudo, pessoas de ambos os sexos, com idade igual ou superior a 18 anos, com resultado positivo no exame reagente para HIV, atendidos no SAE/CTA de uma cidade no Sul de Minas Gerais e que estejam frequentando o referido serviço para tratamentos de saúde, no momento da coleta de dados. Foram incluídos também os participantes que se encontraram em condições de saúde favoráveis à tarefa de responder o WHOQOL HIV *bref*, ao Questionário Sociodemográfico (primeira etapa) e a posteriormente participar da entrevista (segunda etapa). Igualmente, a inclusão na amostra apenas considerou aqueles que assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (ANEXO C) consentindo sua participação.

Exclusão da amostra: foram excluídos da amostra indivíduos que não tinham disponibilidade de tempo. A exclusão da amostra também envolveu aqueles cuja saúde estava agravada, sofrendo de dificuldades cognitivas e/ou psicomotoras que impediam-nos de responder aos instrumentos definidos para a coleta dos dados.

3.4 Procedimentos

a) Procedimentos para coleta de dados:

Primeira Etapa da Pesquisa: Pesquisa foi realizada em um SAE/CTA do Sul de Minas Gerais. A coleta de dados, inicialmente, se deu a partir da aplicação individual do *World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) HIV bref*, seguida do Questionário Sociodemográfico em 50 PVHIV em tratamento no SAE/CTA (Etapa 1). Essa aplicação, foi realizada exclusivamente pela pesquisadora, tendo ocorrido nos dias das consultas agendadas com o médico e/ou equipe de saúde, visando facilitar o contato e a disponibilidade do participante e do serviço. A aplicação ocorreu em sala reservada previamente, garantindo o sigilo e confidencialidade. A aplicação dos dois instrumentos teve duração de, aproximadamente, 30 minutos. Os participantes foram selecionados por conveniência.

Segunda Etapa da Pesquisa: Nesta, uma Entrevista Semidirigida, foi aplicada individualmente pela própria pesquisadora, em outro encontro previamente agendado conforme disponibilidade do participante no espaço do SAE/CTA. Os oito participantes dessa fase foram contatados via telefonema, sendo 4 representando os resultados

mais elevados no WHOQOL HIV *bref* e os outros 4, por sua vez, os resultados mais rebaixados na qualidade de vida, visando atender aos objetivos previstos na pesquisa.

Fontanella et al. (2006) defendem que o *setting* da entrevista deve ser familiar para o entrevistado, objetivando aumentar a validade do estudo, devendo ser preferencialmente no serviço de saúde em que costuma ser atendido.

b) Procedimento para análise de dados

Os dados coletados no WHOQOL HIV *Bref* e no Questionário Sociodemográfico foram analisados quantitativamente, a partir de estatística descritiva apresentando frequência absoluta (fa) e frequência relativa (fr). No caso da entrevista semidirigida, os dados foram analisados em uma perspectiva qualitativa, com uso da análise de conteúdo de Bardin.

A técnica de análise de conteúdo de Bardin foi utilizada para identificar as principais áreas de preocupação e os desafios enfrentados pelas pessoas que vivem com HIV/AIDS, com base nas respostas do WHOQOL-HIV *BREF*.

A partir desses dados, a totalidade das análises foi sistematizada em termos de categorias de análise buscando-se articular os resultados obtidos com o referencial teórico com o intuito de alcançar os objetivos da pesquisa.

A análise de Bardin permitiu a identificação de temas comuns nas respostas dos participantes ao WHOQOL-HIV *BREF*, como saúde física e mental, suporte social e apoio médico, que foram importantes para entender a experiência de vida das pessoas que vivem com HIV. Articulando com as respostas obtidas no questionário sociodemográfico e na entrevista, visando compreender a percepção dos participantes quanto ao impacto do estigma na qualidade de vida dos mesmos.

3.5 Sobre o produto final – tecnologia social

Atendendo às exigências do Mestrado na modalidade Profissional, os resultados da pesquisa também se constituíram na base para a elaboração de um produto técnico social final que visa oferecer subsídios e propor ações orientadoras da prática institucional de psicólogos, educadores, assistentes sociais, entre outros profissionais que atuam visando a minimização do estigma e da discriminação com relação as pessoas vivendo com HIV e a melhoria qualidade de vida dessas pessoas.

Rodas de conversa com profissionais da assistência social e saúde da rede Municipal, Conselhos municipais, ONGs estão sendo organizadas, nas quais são discutidas a importância de minimizar o estigma às PVHIV, com objetivo de facilitar o acesso dessa população às políticas públicas ofertadas por esses equipamentos e contribuir com a melhora na qualidade de vida dessa população.

Espera-se também que esses profissionais possam transmitir aos usuários dos serviços informações sobre o HIV, como formas de transmissão, a ausência de um grupo de risco, objetivando assim minimizar o estigma, contribuindo com a qualidade de vida das PVHIV.

A pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica de Santos (CEP-UNISANTOS) com Parecer nº 5.753.060 e Certificado de Apresentação de Apreciação Ética nº 63871122.3.0000.5536, conforme o Apêndice A.

CAPÍTULO 4

RESULTADOS DISCUSSÃO

4.1 Caracterização sociodemográfica dos participantes

Os participantes foram submetidos a um questionário sócio-demográfico, caracterizando-se o perfil dos mesmos.

Tabela 1. Caracterização Sociodemográfica dos Participantes

		N	%
Idade	Até 20 anos	0	0
	De 21 a 30 anos	7	14
	De 31 a 40 anos	10	20
	De 41 a 50 anos	12	24
	De 51 a 60 anos	15	30
	De 61 a 70 anos	5	10
	Acima de 71 anos	1	2
Sexo atribuído no nascimento	Masculino	34	68
	Feminino	16	32
Como declara seu gênero	Masculino	31	62
	Feminino	19	38
Orientação sexual	Heterossexual	29	58
	Homossexual	15	30
	bissexual	6	12
Cor ou raça	Branco	23	46
	Pardo	16	32
	Negro	11	22
Estado civil	Solteiro	25	50
	Casado/relação estável	14	28
		11	22
	Divorciado/viúvo		
Mora com quem	Família (companheiro(a) e/ou filhos)	18	36
	Sozinho	16	32
	Família (pais)	11	22
	República	1	2

	Com um amigo	1	2
	Com a irmã e cunhado	1	2
	Namorado	1	2
	Pai e uma tia	1	2
Situação laboral	Trabalho	31	62
	Não trabalho	17	34
	Iniciação científica (bolsista)	2	4
Escolaridade	Fundamental completo/Ensino Médio incompleto	17	34
	Educação Infantil completa/Fundamen tal incompleto	16	32
	Superior completo	12	24
	Pós-Graduação	4	8
	Analfabeto /educação infantil incompleto	1	2
Qual sua renda familiar	de 1 a 3 salários mínimos	27	54
	de 0 a 1 salário mínimo	11	22
	de 3 a 5 salários mínimos	7	14
	acima de 10 salários mínimos	3	6
	de 5 a 10 salários mínimos	2	4
Religião	Católica	29	58
	Não tenho Religião	8	16
	Evangélica (Pentecostais ou Neopentecostais)	5	10
	Espírita	2	4
	Umbanda, Candomblé	2	4
	Candomblé Umbanda	2	4
		1	2

	Cristão	1	2
Total		50	100

Fonte: Dados fornecidos pelas participantes da pesquisa. Tabela elaborada pela pesquisadora (2022/2023)

Os participantes possuíam entre 21 e 78 anos, sendo a faixa etária de 51 a 60 anos aquela com o mais elevado número de participantes, com 15 pessoas, representando 30% dos entrevistados. A faixa etária com menos representatividade foi a de pessoas acima de 71 anos, com 1 participante.

A presença do estigma na pessoa vivendo com HIV é uma realidade que afeta a qualidade de vida de muitos indivíduos em diferentes faixas etárias, seja o estigma vivenciado ou, como relatado por muitos participantes, o estigma antecipado. No contexto da pesquisa sociodemográfica, a ausência de participantes abaixo de 20 anos pode indicar uma efetividade maior das campanhas de prevenção que têm os jovens como público alvo, resultando em uma menor incidência de infecções pelo HIV nessa faixa etária. No entanto, é importante ressaltar que a ausência de participantes nessa faixa etária não significa necessariamente a ausência de pessoas vivendo com HIV em tratamento no serviço pesquisado, mas como a pesquisa foi realizada em diversas datas e os participantes foram selecionados por conveniência entre os presentes para consulta no momento que se enquadravam nos critérios de inclusão, a ausência de participantes dessa faixa etária na amostra pesquisada pode indicar número reduzido de pessoas em tratamento nessa faixa etária na unidade de saúde pesquisada.

A presença de sete participantes (14%) na faixa etária de 21 a 30 anos é relevante, pois indica a presença de jovens adultos vivendo com HIV na amostra. Isso pode sugerir a importância da elaboração de programas de prevenção e educação direcionados a esse grupo específico. O estigma suscitado pelo diagnóstico do HIV pode impactar particularmente a qualidade de vida de jovens adultos, principalmente no que tange à socialização, no engajamento em relacionamentos e planos futuros.

A presença de dez participantes entre 31 e 40 anos (20%) e doze participantes entre 41 e 50 anos (24%) indica que o HIV afeta uma parcela considerável de pessoas nessa fase da vida. Isso demonstra que o HIV não é restrito aos mais jovens, mas também afeta adultos que estão no auge de suas carreiras, vida familiar e social. O estigma pode levar à discriminação no local de trabalho, na família e na comunidade,

resultando em isolamento social, perda de oportunidades e estresse psicológico. Esse fato levou a grande parte dos participantes da pesquisa decidirem não compartilhar seu diagnóstico com quase ninguém ou com pouquíssimas pessoas, limitando assim seu acesso a uma rede de apoio.

O aumento no número de participantes na faixa etária de 51 a 60 anos, com quinze participantes (30%) registrados, sugere que as pessoas vivendo com HIV estão vivendo mais tempo e, conseqüentemente, envelhecendo com a doença bem como idosos atualmente sexualmente ativos, estão recebendo diagnóstico para HIV, e por persistência do estigma no que diz respeito a existência de um grupo de risco, essa população raramente é alvo de campanhas de prevenção ou orientada a se testar. Esse dado é relevante, pois destaca a necessidade de programas de saúde específicos para essa população seja para a prevenção, seja pela importância de se pensar na qualidade de vida dessas pessoas, que embora em alguns casos já tenha superado as dificuldades clínicas de se viver com o HIV, ainda precisa lidar com os desafios impostos pelo estigma vivido ou antecipado, no caso daqueles que optaram por não revelar por medo da reação das pessoas. O estigma associado ao envelhecimento e ao HIV pode levar a desafios adicionais, como o acesso a cuidados de saúde adequados, a necessidade de apoio psicológico e social, e o enfrentamento de várias condições de saúde.

Embora apenas cinco participantes (10%) tenham sido registrados na faixa etária de 61 a 70 anos e apenas um participante (2%) acima de 71 anos, a presença de pessoas vivendo com HIV em idades mais avançadas é significativa. Isso ressalta a importância de cuidados contínuos e suporte para indivíduos que envelhecem com o vírus. O estigma nessa faixa etária pode ser agravado pela percepção equivocada de que o HIV é essencialmente uma doença de jovens, o que pode levar à negligência dos cuidados e à falta do acompanhamento necessário.

Em relação ao sexo atribuído aos participantes quando do nascimento, 68% são homens e 32% mulheres. Ao serem questionados sobre como declara seu gênero, o resultado foi de 62% homens e 38% mulheres.

No que tange à orientação sexual, tem-se que 58% se declaram heterossexuais, 30% homossexuais e 12% bissexuais.

Em relação à raça, pode-se observar que o maior grupo é composto por pessoas negras (32% pardos e 22% pretos), representando 54% do total. Seguidos por brancos, com 46% dos participantes.

O Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), conceitua que a raça negra é definido pelo Estatuto da Igualdade Racial como o conjunto de pessoas que se autodeclararam pretas e pardas, conforme o quesito cor ou raça usado pelo IBGE, ou que adotam autodefinição análoga (IBGE 2023).

Dito isso, pode-se interpretar que o grupo "pardo" está sendo considerado como parte do grupo "negro", já que a soma das porcentagens de "pardo" (32%) e "preto" (22%) totaliza 54%, o que é maior que a porcentagem de "branco" (46%). Há predominância de solteiros dentre o estado civil declarado, sendo 50%, já 28% declararam ser casado/relação estável e 22% viúvo.

Os principais resultados sobre onde residem, 36% declararam morar com família (companheiro(a) e/ou filhos), 32% mora sozinho e 22% com família (pais).

Em relação à atividade laborativa, 32% declararam trabalhar, 34% não trabalha e 4% declarou estar em iniciação científica (bolsista). Importante destacar que entre os que declararam não trabalhar estão também os aposentados ou recebedores de benefício.

Quanto à escolaridade, 34% declararam ter o ensino Fundamental completo/Ensino Médio incompleto, 32% Educação Infantil completa/Fundamental incompleto, 24% Superior completo, 8% Pós-Graduação e 2% Analfabeto/Educação Infantil incompleta.

Para analisar o resultado da pesquisa sobre a renda familiar em relação ao estigma enfrentado por pessoas vivendo com HIV, é importante considerar o contexto social e os impactos que o estigma pode ter na vida dessas pessoas.

De 1 a 3 salários mínimos equivale à 54% dos participantes, os quais relataram ter uma renda nessa faixa, o que pode indicar que muitos estão enfrentando desafios financeiros. O estigma associado ao HIV pode afetar a capacidade de encontrar e manter empregos remunerados adequadamente, bem como o acesso a oportunidades de educação e crescimento profissional.

Cerca de 22% dos entrevistados relataram ter uma renda de 0 a 1 salário mínimo, o que indica que o maior número de pessoas vivendo com HIV na amostra

encontrada encontra-se em uma situação de vulnerabilidade financeira, podendo demonstrar que esta vulnerabilidade pode tornar as pessoas mais vulneráveis ao HIV.

Aqueles que relataram ter uma renda de 3 a 5 salários mínimos compreendem (14%) dos entrevistados. Acima de 10 salários mínimos e de 5 a 10 salários mínimos, juntos representam apenas 10% dos entrevistados. A amostra pesquisada pode indicar que quanto maior a renda menor a vulnerabilidade ao HIV. É importante ressaltar que, mesmo com uma renda mais alta, o estigma relacionado ao HIV pode persistir e afetar a vida dessas pessoas de diversas maneiras, como nas relações interpessoais e acesso a cuidados de saúde adequados.

O estigma social pode resultar em barreiras no acesso a oportunidades de trabalho, educação e crescimento profissional. É crucial combater o estigma em relação ao HIV e garantir igualdade de oportunidades para todas as pessoas, independentemente de sua condição social e de saúde.

A diminuição da média de estigmatização, de modo que a falta de sinais e sintomas patológicos além de ser um bom indicador de saúde, ajudava a ocultar o diagnóstico, por manter o sigilo da infecção pelo HIV, preservando as pessoas de situações de discriminação (ZAMBENEDETTI, 2013).

No questionamento sobre religião, destacou-se que 58% se declararam católicos e 16% declarou não ter religião.

4.2 WHOQOL HIV *bref*

O instrumento utilizado foi o WHOQOL HIV *Bref*, uma escala validada para o português pelo Dr. Marcelo Fleck. Trata-se de uma escala de autorrelato da Organização Mundial de Saúde. o Grupo WHOQOL desenvolveu uma versão abreviada do WHOQOL-HIV. O WHOQOL-HIV-*bref* o qual é baseado WHOQOL-*bref*, de forma que cada faceta é representada por uma única questão.

São analisados seis domínios: Físico, Psicológico, Independência, Relações Sociais, Meio Ambiente e espiritualidade-religião, divididos em 31 questões, onde os participantes são questionados sobre autoavaliação de qualidade de vida e cinco questões direcionadas ao HIV, sendo sua pontuação se dá através de likert (FLECK, et al 2007).

Importante aqui destacar que o Instrumento foi desenvolvido em 2003, época que os pacientes ainda lidavam mais fortemente com questões físicas, que muitas vezes permitia que o seu diagnóstico fosse percebido ou gerassem suspeita através da sua imagem, fato que não ocorre com as pessoas vivendo com HIV atualmente que encontram-se em tratamento nos serviços especializados, vez que encontram-se em sua maioria com carga viral indetectável e portanto não tem AIDS e nem sofrem com suas possíveis consequências físicas.

Ao observar as questões descritas nos domínios abaixo, é possível verificar que se referem a dores físicas, aparência física, dificuldade para se locomover ou desempenhar suas funções, por exemplo que não fizeram sentido para os participantes que passaram a viver com o HIV quando a política já previa testar e tratar, o que fez com que muitas dessas pessoas nunca desenvolvessem a AIDS e logo, não tivessem qualquer sintoma.

Tabela 2. Questões do WHOQOL-HIV-bref

DOMÍNIOS	QUESTÕES
Domínio I - Físico	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?
	Você tem energia suficiente para seu dia a dia?
	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?
	O quanto você fica incomodado por ter (ou ter tido) algum problema físico desagradável relacionado à sua infecção por HIV?
Domínio II – Psicológico	O quanto você aproveita a vida?
	O quanto você consegue se concentrar?
	Você é capaz de aceitar sua aparência física?
	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?
	Com que frequência você tem sentimentos negativos, tais como mal humor, desespero, ansiedade, depressão?
Domínio III – Nível de Independência	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?
	Quão bem você é capaz de se locomover?
	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia a dia?
	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?
Domínio IV – Relações Sociais	Em que medida você se sente aceito pelas pessoas que você conhece?

	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?
	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?
Domínio V – Meio ambiente	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?
	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?
	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?
	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia a dia?
	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?
	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?
	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?
	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?
Domínio VI – Espiritualidade / religião / crenças pessoais	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?
	Você se incomoda com o fato das pessoas lhe responsabilizarem pela sua condição de HIV?
	O quanto você tem medo do futuro?
	O quanto você se preocupa com a morte?
Domínio VII – Qualidade de vida global e percepção geral da saúde	Como você avaliaria sua qualidade de vida?
	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?

Fonte: Adaptado de Grupo WHOQOL-HIV (2002)

4.2.1 Regras de cálculos

As respostas têm pontuação por *likert* de 1 a 5 sendo 1 “nada” 2 “muito pouco” 3 “mais ou menos” 4 “bastante” 5 “extremamente”. As questões 3, 4, 5, 8, 9, 10, 31 do instrumento estão codificadas de forma invertida, onde a pontuação mais alta significa pior qualidade de vida (1=5) (2=4) (3=3) (4=2) (5=1).

Tabela 3. Sintaxe SPSS para o cálculo dos escores do WHOQOL-HIV-*brief*

ETAPAS	SINTAXE SPSS PARA O CÁLCULO DOS ESCORES DO WHOQOL-HIV-BREF
Verificar se todos os 31 itens foram	RECODE Q1 Q2 Q3 Q4 Q5 Q6 Q7 Q8 Q9 Q10 Q11 Q12 Q13 Q14 Q15 Q16 Q17 Q18 Q19 Q20 Q21 Q22 Q23 Q24 Q25 Q26 Q27 Q28 Q29 Q30 Q31 (1=1) (2=2) (3=3) (4=4) (5=5) (ELSE=SYSMIS).

preenchidos com respostas entre 1 e 5	
Converter as questões invertidas	RECODE Q3 Q4 Q5 Q8 Q9 Q10 Q31 (1=5) (2=4) (3=3) (4=2) (5=1).
Calcular os escores dos domínios	COMPUTE Domain 1 = (Q3 + Q4 + Q14 + Q21)/4 * 4 COMPUTE Domain 2 = (Q6 + Q11 + Q15 + Q24 + Q31)/5 * 4 COMPUTE Domain 3 = (Q5 + Q22 + Q23 + Q20)/4 * 4 COMPUTE Domain 4 = (Q27 + Q26 + Q25 + Q17)/4 * 4 COMPUTE Domain 5 = (Q12 + Q13 + Q16 + Q18 + Q19 + Q28 + Q29 + Q30)/8 * 4 COMPUTE Domain6 = (Q7 + Q8 + Q9 + Q10)/4 * 4

Fonte: The WHOQOL-HIV Group (2002).

A transcrição textual da sintaxe do WHOQOL-HIV-*bref*, inicia-se verificando se todas as 31 questões foram preenchidas com valores entre 1 e 5. Inverte-se todas as questões cuja escala de respostas é invertida. Os escores dos domínios são calculados por meio da soma dos escores das “n” questões que compõem cada domínio, dividida pelo número de questões do domínio. O resultado é multiplicado por quatro, sendo representado em uma escala de 4 a 20.

4.2.2 Resultados do WHOQOL HIV *Bref*

Ao realizar uma análise por questão, foi possível apurar a média, desvio padrão, coeficiente de variação, valor mínimo, valor máximo e amplitude encontrada nas respostas dos participantes.

Tabela 4. Análise por questões

QUESTÃO	MÉDIA	DESVIO PADRÃO	COEFICIENTE DE VARIAÇÃO	VALOR MÍNIMO	VALOR MÁXIMO	AMPLITUDE
Q1	4,20	0,83	19,83	1	5	4
Q2	4,06	1,04	25,57	1	5	4
Q3	1,88	1,22	65,05	1	5	4
Q4	1,86	1,29	69,56	1	5	4
Q5	2,64	0,85	32,25	1	4	3
Q6	4,18	0,85	20,33	2	5	3
Q7	3,76	0,80	21,20	2	5	3
Q8	2,06	1,42	68,94	1	5	4

Q9	2,76	1,39	50,48	1	5	4
Q10	2,24	1,46	65,39	1	5	4
Q11	3,70	1,05	28,50	1	5	4
Q12	3,68	1,00	27,14	1	5	4
Q13	3,94	0,93	23,73	1	5	4
Q14	3,74	0,94	25,23	1	5	4
Q15	4,08	1,03	25,17	1	5	4
Q16	3,32	1,15	34,66	1	5	4
Q17	4,02	1,02	25,37	1	5	4
Q18	3,94	1,17	29,64	1	5	4
Q19	3,48	1,09	31,39	1	5	4
Q20	4,08	1,07	26,13	1	5	4
Q21	3,06	1,42	46,41	1	5	4
Q22	3,78	1,11	29,42	1	5	4
Q23	3,78	1,11	29,42	1	5	4
Q24	4,14	0,88	21,28	2	5	3
Q25	3,80	1,05	27,63	1	5	4
Q26	3,48	1,15	32,96	1	5	4
Q27	3,92	0,94	24,09	1	5	4
Q28	3,96	1,14	28,84	1	5	4
Q29	4,02	1,06	26,35	1	5	4
Q30	3,92	0,99	25,16	1	5	4
Q31	2,50	1,25	49,98	1	5	4

Fonte: Dados obtidos da aplicação do WHOQOL HIV *Bref*

Ao analisar a qualidade de vida observa-se que o domínio que teve maior escore médio foi o de autoavaliação da QV com 16,52 (DP=3,07) com coeficiente de variação de 18,60 e o domínio de menor escore médio foi o domínio espiritualidade/religião/crenças com 14,70 (DP=2,38) com coeficiente de variação 16,16.

O domínio físico, nível de independência, relações sociais e meio ambiente, tiveram coeficiente de variação de 15, sendo 15,06 (DP=3,64), 15 (DP 2,85), 15,22 (DP=3,24) e 15,13 (DP=2,71). Já o domínio psicológico, teve média de 16,10 (DP=2,88).

Esses resultados indicam que, em média, os indivíduos se avaliaram positivamente em relação à sua qualidade de vida, com destaque para a dimensão da autoavaliação. No entanto, a dimensão espiritualidade/religião/crenças foi identificada

como a área com menor pontuação média, foi prejudicada, tendo em vista que os participantes informaram que não divulgaram sua condição sorológica então ao responder a primeira questão que quer saber se a pessoa se incomoda pelo fato de as pessoas o culparem de sua condição de PVHIV, muitos responderam não sentir esse incômodo e justificaram pelo fato de ninguém saber.

No domínio físico, o coeficiente de variação é de 15,06, com um desvio-padrão (DP) de 3,64. O valor médio de 15,06 sugere que, em geral, a qualidade de vida física é razoável, considerando que como o teste foi desenvolvido em um outro momento do tratamento para o HIV e a primeira pergunta quer saber de dores físicas, algo que atualmente não faz parte da rotina da PVHIV.

Já no domínio de relações sociais, o coeficiente de variação é de 15,22, com um desvio-padrão de 3,24, sugere que as relações sociais são, em geral, percebidas como razoáveis pelos participantes, mas importante destacar também aqui que esse domínio também foi comprometido, pois os participantes respondem e novamente deixam claro que o apoio e aceitação dos amigos a que se referem nas respostas, nada tem a ver com o HIV, uma vez que nenhum ou quase nenhum amigo sabe da condição de PVHIV.

Quanto ao domínio do meio ambiente, o coeficiente de variação é de 15,13, com um desvio-padrão de 2,71. O valor médio de 15,13 indica que a percepção do ambiente em que os participantes vivem também é considerada razoável.

Conforme os estudos de Smith et al. (2018), um coeficiente de variação mais alto indica uma maior dispersão dos valores, sugerindo assim uma heterogeneidade nas percepções de qualidade de vida física entre os participantes do teste WHOQOL HIV *bref*. Essa diversidade nas percepções pode refletir diferenças individuais nas experiências, nas adaptações às condições de saúde e no enfrentamento das consequências físicas do HIV.

Por fim, no domínio psicológico, a média é de 16,10, com um desvio-padrão de 2,88. Nesse caso, observa-se um coeficiente de variação ausente, mas o desvio-padrão indica uma variabilidade moderada nas respostas. O valor médio de 16,10 sugere uma percepção relativamente positiva da qualidade de vida psicológica entre os participantes. Cabe aqui destacar que grande parte dos participantes relatou não sofrer o estigma, pois por acreditar que sofreria caso as pessoas soubessem, optou por não revelar sua condição de pessoa vivendo com HIV.

Tabela 5. Análise por domínios:

DOMÍNIO	MÉDIA	DESVIO PADRÃO	COEFICIENTE DE VARIAÇÃO	VALOR MÍNIMO	VALOR MÁXIMO	AMPLITUDE
Físico	15,06	3,64	24,20	6,00	20,00	14,00
Psicológico	16,10	2,88	17,89	9,00	20,00	11,00
Nível de independência	15,00	2,85	19,00	7,00	20,00	13,00
Relações Sociais	15,22	3,24	21,29	6,00	20,00	14,00
Meio Ambiente	15,13	2,71	17,90	7,50	19,50	12,00
Espiritualidade/religião/ crenças pessoais	14,70	2,38	16,16	9,00	18,00	9,00
Autoavaliação da QV	16,52	3,07	18,60	8,00	20,00	12,00
TOTAL	15,24	2,39	15,71	10,32	19,48	9,16

Fonte: Dados obtidos após preenchimento da planilha de Excel formulada por PEDROSO, B (2012)

Com a conclusão da aplicação do teste WHOQOL HIV *bref*, foi realizado cálculo da pontuação por participante, sendo apresentado o valor entre os sete domínios, onde se calculou uma média entre todos os domínios.

Tabela 6. Avaliação por domínios e avaliação geral (onde foram analisados os melhores e piores)

N	DOM1	DOM2	DOM3	DOM4	DOM5	DOM6	DOM7	GERAL
P1	16	15	16	8	15	16	16	14,45161
P2	16	20	15	18	19,5	15	18	17,54839
P3	12	14	15	15	12,5	12	14	13,41935
P4	16	16	12	13	15,5	17	16	14,96774
P5	12	14	12	13	13,5	13	16	12,90323
P6	14	18	14	19	17	18	18	16,90323
P7	10	13	12	11	15,5	14	16	13,29032
P8	16	16	11	14	13	11	18	13,80645
P9	15	15	15	16	14	15	16	15,09677
P10	18	18	17	18	16	16	18	17,03226
P11	13	16	12	16	14,5	16	12	14,45161
P12	20	19	18	20	17,5	15	20	18,19355
P13	14	12	12	11	14	16	16	13,41935
P14	14	15	15	15	15	14	10	14,45161
P15	18	15	13	11	14,5	15	16	14,58065
P16	16	18	16	16	17	17	12	16,51613

P17	15	16	18	15	14	17	12	15,22581
P18	14	11	17	6	10,5	12	16	11,6129
P19	16	20	18	17	17,5	14	20	17,29032
P20	20	20	20	20	17,5	17	20	18,83871
P21	16	19	15	14	16,5	14	18	16
P22	17	19	17	17	16	14	18	16,77419
P23	20	18	19	19	18,5	18	20	18,70968
P24	14	16	16	15	11,5	12	16	13,54839
P25	20	18	15	17	16,5	15	16	16,90323
P26	11	18	15	14	17,5	12	16	15,22581
P27	17	19	17	20	17	18	20	17,54839
P28	16	19	12	14	12,5	14	18	14,58065
P29	19	17	15	15	15,5	17	18	16,3871
P30	20	18	16	17	16,5	18	20	17,54839
P31	10	12	12	9	11,5	12	14	11,48387
P32	6	9	12	12	11	15	12	10,70968
P33	9	10	11	13	12,5	13	16	11,6129
P34	17	19	18	16	19,5	13	20	17,54839
P35	14	14	15	13	12	9	14	12,90323
P36	19	18	17	17	17,5	17	20	17,67742
P37	11	11	9	13	12	18	10	11,87097
P38	8	13	14	18	12,5	12	8	12,51613
P39	17	17	16	17	15	16	16	16,12903
P40	12	14	13	15	11,5	12	16	12,90323
P41	18	16	17	20	15,5	18	20	17,29032
P42	15	16	16	17	16,5	13	16	15,6129
P43	18	16	15	17	18,5	15	20	16,90323
P44	6	14	7	12	12	12	14	10,96774
P45	20	20	19	17	18,5	12	20	17,93548
P46	18	19	20	17	17	18	20	18,19355
P47	20	20	20	19	19,5	18	20	19,48387
P48	13	12	12	10	7,5	10	14	10,32258
P49	14	15	16	19	17,5	15	20	16,51613
P50	13	18	16	16	17,5	15	16	16,12903

Fonte: Dados obtidos após preenchimento da planilha de Excel formulada pela autora.

Com o resultado individualizado, tornou-se possível realizar a apuração dos quatro melhores e quatro piores resultados, através da média dos domínios.

Os quatro melhores resultados correspondem aos participantes 47, 20, 23 e 12, com média geral 19,48387, 18,83871, 18,70968, 18,19355, respectivamente.

Os quatro piores resultados correspondem aos participantes 48, 32, 44 e 31, tendo como média 10,32258, 10,70968, 10,96774 e 11,48387 respectivamente.

Com estes resultados, os participantes acima foram encaminhados para a segunda etapa.

4.3 Resultados e discussão da Segunda Etapa

Foi realizado contato telefônico com os quatro resultados mais elevados e com os quatro mais rebaixados do WHOQOL HIV *Bref*. Em ambos os grupos, um participante deixou de participar.

No grupo dos mais elevados, a participante perdeu um familiar em acidente automobilístico e não teve condições de comparecer ao SAE/CTA. No grupo dos mais rebaixados, a participante não reside no município de Lavras e só precisará comparecer ao SAE/CTA no próximo mês para retirar remédios, além de alegar que não está bem psicologicamente para fazer entrevista. Desta forma, foram realizadas, entrevistas com três participantes com resultados mais elevados e três com resultados mais rebaixados.

Ao analisar as características sociodemográficas dos quatro resultados mais elevados, nota-se que dois participantes declararam renda acima de dez salários mínimos e dois entre três e cinco salários, ao passo que a maior parte dos cinquenta participantes (54%), declarou renda de 1 a 3 salários mínimos, seguido do grupo que declarou receber até um salário mínimo (22%). Esse fato sugere que o fator renda contribui para uma melhor qualidade de vida.

Cunningham e colaboradores (1995), por sua vez, verificaram que pessoas vivendo com HIV pobres obtiveram médias significativamente mais baixas em vários dos indicadores avaliados, como qualidade de vida geral, bem-estar emocional, funcionamento cognitivo e funcionamento social. Esses resultados apontam para as dificuldades das pessoas que, além da condição de enfermidade, lidam com carências sociais e econômicas que seguramente têm impacto na QV.

O conjunto dos dados coletados pelos diferentes instrumentais foi organizado em categorias *posteriormente*, de acordo com a análise de conteúdo de Bardin (1988;2011). Estruturada em três fases: 1) pré - análise: na qual a análise do conteúdo é organizada, as ideias preliminares são sistematizadas; 2) exploração do material, onde ocorre a categorização do estudo e uma descrição analítica dos dados; 3) tratamento dos resultados, onde a análise dos mesmos é focada em captar os conteúdos no conjunto do material coletado através da Entrevista Semiestruturada (ANEXO B)., de observações feitas pelos participantes durante a aplicação das entrevistas e do questionário sociodemográfico.

A partir da análise de conteúdo é possível inferências que são “operações lógicas, que possibilitam admitir uma proposição em razão de sua ligação com outras proposições já aceitas como verdadeiras” (BARDIN, 1977, p. 39). O tratamento ocorreu com a utilização de operações de desmembramento do texto em diversos núcleos de sentido para que seja realizado um reagrupamento em categorias (BARDIN, 197).

As categorias apresentadas a seguir foram desenvolvidas a partir das entrevistas realizadas na segunda etapa e de observações feitas pelos participantes enquanto respondiam ao questionário sociodemográfico e ao WHOQOL HIV *bref*. Assim, apresentamos as seguintes categorias:

- a) Acredita não ter sofrido estigma, pois por medo de sofrer optou por não contar para as pessoas que vive com HIV
- b) Não se relacionou mais sexualmente após o diagnóstico
- c) Não esperava o diagnóstico por não acreditar estar vulnerável ao vírus, por não ter comportamentos de risco
- d) Associou o diagnóstico a uma sentença de morte

Como ao responder as entrevistas os participantes deram detalhes da sua vida pessoal, familiar e profissional que poderia identificá-los, comprometendo assim o sigilo e a ética, foram transcritos trechos das entrevistas, para exemplificar as categorias.

4.3.1 Categoria A: Acredita não ter sofrido estigma, pois por medo de sofrer optou por não contar para as pessoas que vive com HIV

Estigma antecipado refere-se ao grau em que as PVHA esperam que elas venham a sofrer estigma e discriminação de outras pessoas no futuro (MARKOWITZ, 1998)

“Não contei para ninguém muito pela questão do preconceito que ainda cerca esse assunto o tabu que ainda cerca entendeu. Eu. Acho que a sociedade ainda não está 100% preparada para receber esse tipo de notícia, entendeu? Pessoas comuns, vamos dizer, pessoas da família tradicional brasileira, hoje cercada por um movimento muito extremista então eu acho que se a gente puder evitar é melhor, por uma questão mesmo da sociedade não estar preparada, totalmente preparada, existe pessoa esclarecida? Existe, mas se a gente pode evitar vamos evitar, acho que é menos um problema pra gente administrar.” (diagnosticado há quase dois anos, entre os resultados mais elevados)

“Tenho muito medo que alguém descubra, porque o pessoal fala que não tem preconceito, mas tem preconceito. Igual meu trabalho, minha patroa falta me carregar no colo, mas se ela souber que eu tenho HIV, você acha que ela vai ter os mesmos olhos pra mim, em questão de eu estar manipulando os alimentos, cuidando da casa, das coisas dele(filho) com certeza não.” (diagnosticada há 20 anos, entre os resultados mais rebaixados).

“Não tive impedimento nenhum porque ninguém sabe, acho que essa situação aconteceria se aahhh ohh vive com HIV é explícito para todo mundo e pessoas preconceituosas estão gerindo a máquina. Aí possa ser que haja um entrave aí, mas até o momento não.” (Diagnosticado há quase dois anos entre os resultados mais elevados)

“Não sofri estigma, talvez pelo fato de eu nunca ter sintomas, porque eu tenho muitos amigos que a gente conhece que você bate o olho e percebe né a distrofia nas pernas no rosto, a barriga, tem aquela também, aquela corcunda que eu não sei nome no pescoço, mas nunca tive não.” (Diagnosticado há 24 anos, entre os resultados mais elevados).

Parker e Aggleton (2001) também pediram o reconhecimento de outros fatores contextuais, como a cultura e seu impacto nas relações de poder, para entender a estigmatização como um processo de estruturas sociais

“A gente já tinha um pouco de conhecimento sobre o HIV né e eu me inspirei muito no Cazuzo porque o Cazuzo teve um final de vida muito triste, mas, ainda não tinha os tratamentos que a gente tem hoje e que podia eu podia administrar aqueles tratamentos logo em seguida e poderia ficar bem A primeira questão que vinha na minha cabeça é que eu ia morrer.” (entre os resultados mais elevados, diagnosticado há 15 anos)

“Não me abalou muito, o que eu peguei o auge da pandemia mesmo, muitos amigos morrendo, porque o coquetel começou em 87 né era AZT, então era aquela leva, mas, eu só assim muito calmo, nada me bala com doença assim nada.” (diagnosticado há mais de 20 anos, resultado mais elevado)

4.3.2 Categoria B: Não se relacionou mais sexualmente após o diagnóstico

“O que mudou na forma de relacionar com as pessoas foi só o dado sexual. Brincando posso me considerar um celibatário” (diagnosticado há 24 anos, resultado mais elevado no WHOQOL HIV *brief*, aderido ao tratamento).

“Eu tenho medo de passar para as pessoas, então eu não tenho contato com as pessoas”. (diagnosticada há 13 anos entre os quatro resultados mais rebaixados)

4.3.3 Categoria C: Não esperava o diagnóstico por não acreditar estar vulnerável ao vírus, por não ter comportamentos de risco

“Tive uma pneumonia, fiquei quase um mês internada na UPA e depois fui transferida para o hospital e aí foram fazendo exame, fazendo exame e descobriu. Até fiquei surpresa, não tinha contato com muita gente, tinha meu companheiro e tudo, agora de onde que veio eu não sei” (Diagnosticada há 13 anos, resistente ao tratamento, entre os resultados mais rebaixado no WHOQOL HIV *brief*)

4.3.4-Categoria D: Associou o diagnóstico a uma sentença de morte

A primeira coisa que veio na mente foi morte, vida curta, final e um desespero muito grande. Eu achei que minha vida tinha acabado ali, meu mundo tinha desmoronado ali. (diagnosticado há 24 anos).

“Quando eu paro pra refletir, eu não sei te falar o que me levou ao suicídio, porque quando de fato descobri o resultado positivo eu só queria sumir... Eu fico pensando hoje, como seria se eu tivesse feito, eu estava muito determinado, a verdade é essa, eu fiquei muito determinado a acabar com isso, sim, a querer morrer mesmo” (diagnosticado há quatro meses na data que respondeu, não foi selecionado para a segunda etapa).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com o objetivo de compreender o papel do estigma na qualidade de vida da pessoa vivendo com HIV em tratamento em um SAE/CTA no Sul de Minas Gerais, essa dissertação buscou através do WHOQOL HIV *Bref* e Questionário Sociodemográfico aplicado em 50 PVHIV em tratamento no SAE e em 6 entrevistas realizadas com os 3 resultados mais elevados e os 3 mais rebaixados no WHOQOL HIV *Bref* analisar a percepção dessa população desse fenômeno.

A partir desse estudo foi possível verificar que a percepção do estigma por parte dos pacientes fez com que muitas dessas pessoas tenham optado por não revelar seu diagnóstico para família, amigos e até mesmo profissionais de saúde, assistência e outros que as acompanham com medo de sofrer discriminação devido ao estigma que ainda existe em torno do HIV.

Importante mencionar que o Whoqol HIV *Bref* foi desenvolvido em um outro momento do enfrentamento ao HIV, quando o tratamento não era tão eficaz como atuais. As perguntas referentes ao Domínio Físico demonstraram-se ineficaz, afetando o resultado final, visto que a PVHIV hoje em tratamento não sente dores e não é afetada de acordo as questões elaboradas neste domínio.

Através das entrevistas com os participantes do estudo, foram identificadas as seguintes categorias: Categoria A: Acredita não ter sofrido estigma, pois por medo de sofrer optou por não contar para as pessoas que vive com HIV. Categoria B Não se relacionou mais sexualmente após o diagnóstico. Categoria C: Não esperava o diagnóstico, por não acreditar estar vulnerável ao vírus, por não ter comportamentos de risco. Categoria D: Associou o diagnóstico a uma sentença de morte.

PRODUTO TÉCNICO FINAL

AÇÕES PARA ACOMPANHAMENTO E ORIENTAÇÕES DE EQUIPE MULTIDISCIPLINAR PARA MINIMIZAÇÃO DO ESTIGMA E DA DISCRIMINAÇÃO DA PESSOA VIVENDO COM HIV, VISANDO A MELHORIA DA QUALIDADE DE VIDA.

Produto técnico: **Ações para acompanhamento e orientações visando contribuir com equipes multidisciplinares de saúde e desenvolvimento social do município para minimização do estigma e da discriminação da pessoa vivendo com HIV-, visando a melhoria da qualidade de vida dessa população,** na categoria Desenvolvimento de Tecnologia Social, submetido e aprovado pela Banca Examinadora de defesa de Dissertação do Mestrado Profissional Psicologia, Desenvolvimento e Políticas Públicas da Universidade Católica de Santos. Material resultante como processo inovador da população pesquisada pela Dissertação: “O papel do estigma na qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV: um estudo com usuários de um serviço de atenção especializada - SAE/CTA no sul de minas gerais”

Orientadora: Profa. Dra. Hilda Rosa Capelão Avoglia.

SANTOS

2023

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	56
REVISÃO DA LITERATURA	57
METODOLOGIA	58
CONCLUSÃO	60
REFERÊNCIAS DO PRODUTO TÉCNICO	61

APRESENTAÇÃO

A proposta de discutir o papel do estigma na qualidade de vida da pessoa vivendo com HIV veio da percepção de que a evolução no tratamento da doença, que possibilita não apenas a manutenção da vida, mas da qualidade de vida, pelo menos no que diz respeito ao corpo, não era suficiente.

Apesar das grandes conquistas, resultado em grande parte do enfrentamento da sociedade civil organizada, composta, em seu início, majoritariamente por movimentos de luta pelos direitos da comunidade homossexual, o imaginário social produzido a respeito da AIDS nos anos 80 e 90 ainda acompanha as pessoas vivendo com HIV atualmente (BASTOS, 2013). Apesar de as pessoas hoje serem tão diversas como quaisquer outras populações e que no mundo social, a repetição, atualização e reinvenção do estigma demonstram a persistência de diferenciações e hierarquias na sociedade (BASTOS, 2013).

Em 2017, ao iniciar meu trabalho no SAE/CTA me deparei com pessoas que, embora gozassem, em sua maioria, de boa saúde física, atribuída à atenção dispensada aos cuidados com saúde, adoção de boa alimentação, regularidade em exercícios físicos e diminuição ou fim do uso de álcool ou drogas, relataram grande sofrimento por conviver com o HIV.

A minha percepção do medo desses sujeitos de exporem a sua condição de pessoas vivendo com HIV e a energia gasta em viver, se relacionar e trabalhar sem que ninguém saiba de sua condição de saúde seja por já ter vivenciado uma situação estigmatizante seja por ter medo da discriminação, suscitou reflexões sobre as consequências para a qualidade de vida dessas pessoas. Nesse sentido, um estudo científico seria uma forma de pesquisar maneiras de minimizar seus efeitos na vida dessa população.

Busca-se com este Produto Técnico, portanto, em um primeiro momento a organização de rodas de conversa com profissionais da assistência social e saúde da rede Municipal, Conselhos municipais, ONGs, para discutir a percepção desses profissionais a respeito do HIV e do estigma com relação a PVHIV, para que em um segundo momento esses profissionais possam fazer essas mesmas rodas de conversas em seus equipamentos. Espera-se trabalhar assim a importância de se minimizar o estigma com relação a PVHIV, com objetivo de facilitar o acesso dessa

população às políticas públicas ofertadas por esses equipamentos, visando contribuir com a melhora na qualidade de vida dessa população.

A pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica de Santos (CEP-UNISANTOS) com Parecer número: 5.753.060 e Certificado de Apresentação de Apreciação Ética: 63871122.3.0000.5536, conforme o Apêndice A.

REVISÃO DA LITERATURA

Seidl (2005) constatou em sua pesquisa a importância da compreensão e do atendimento das demandas dos usuários das unidades de saúde, buscando além de sua resolução, o fortalecimento do vínculo entre pacientes e equipes. Demonstra ainda nessa mesma pesquisa a importância de subsidiar constantemente para gerenciar as demandas psicossociais dessas pessoas, além das médicas, buscando assim a integralidade e a melhor qualidade na atenção em saúde.

Para Goffman (1963), o estigma é uma avaliação negativa de uma pessoa que, devido a um atributo considerado debilitante, é desacreditada, diminuída, não possuindo aceitação social plena. Quando essa característica é contrária a normas culturais prevalentes em determinado grupo social, as pessoas que as possuem são marginalizadas e sofrem estigma social, fundamentalmente ligado ao poder e à dominação.

Weiss e Ramakrishna (2006) definem estigma como a antecipação de uma experiência pessoal de exclusão, rejeição, culpabilidade, desvalorização, associada a uma doença, ou condição, medicamente identificada.

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (2002) qualidade de vida é “a percepção do indivíduo de sua inserção na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.

METODOLOGIA

Seleção dos participantes:

Profissionais da rede municipal de saúde;

Profissionais da assistência social;

Membros dos Conselhos Municipais;

ONG's presentes no município;

Preparação e logística:

Garantir a disponibilidade de recursos para utilização durante a reunião, tais como sala, cadeiras, bem como projetor, tela e microfone, se necessário.

Providenciar materiais informativos sobre o estigma e a discriminação relacionados ao HIV para distribuição aos participantes.

Divulgar nos equipamentos onde serão realizadas as rodas de conversa, bem como no site e nas redes sociais da prefeitura.

Abertura da roda de conversas:

Dar boas vindas e agradecer a presença de todos participantes;

Apresentar o objetivo da reunião;

Realizar uma breve introdução sobre o estigma e a discriminação enfrentados pelas PVHIV;

Apresentar os resultados da pesquisa realizada com usuários do SAE/CTA que foi objeto de estudo da dissertação;

Compartilhamento de experiências e discussão:

Convidar os participantes para compartilharem suas experiências e perspectivas relacionadas ao estigma e à discriminação da PVHIV em seu cotidiano e no ambiente de trabalho;

Estimular a discussão de todo o grupo, buscando promover um ambiente respeitoso e seguro para que se expressem opiniões e pontos de vistas diferentes;

Identificar e analisar os principais fatores que contribuem para o estigma e a discriminação, incluindo mitos e desinformações coletados na roda de conversa e na pesquisa realizada;

Ouvir sobre a experiência dos profissionais envolvidos com pessoas vivendo com HIV atendidas, caso já tenha havido.

Identificar estratégias para ações

Facilitar a discussão sobre estratégias e ações concretas para serem implementadas para reduzir o estigma e a discriminação da PVHIV junto aos órgãos públicos municipais, para possibilitar o amplo acesso aos equipamentos públicos;

Priorizar medidas que possam ser adotadas pelos participantes no exercício de suas funções profissionais;

Incentivar o compartilhamento de informações sobre HIV com os usuários dos serviços, visando reduzir o estigma, contribuindo assim com uma melhor qualidade de vida dessa população.

Encerramento e compromissos

Resumir as principais conclusões e recomendações obtidas durante a roda de conversas;

Encorajar os participantes a assumirem compromissos individuais e coletivos para promover a conscientização no combate ao estigma e discriminação da PVHIV.

Validação do produto:

Apresentação do produto a profissionais especializados para obter feedback e sugestões de melhoria.

Discussão das contribuições e limitações do produto técnico.

CONCLUSÃO

A pesquisa visou compreender de que forma o estigma afeta a qualidade de vida das PVHIV e contribuir para a redução do estigma por meio do aprimoramento da oferta de cuidados de saúde a essas pessoas, considerando a relação direta da saúde com direitos humanos e com justiça social. O presente projeto teve a pretensão de contribuir com práticas profissionais conscientes das demandas dessa população, buscando promover a integralidade da saúde além de melhorar a qualidade do atendimento das equipes a essa população.

Espera-se também que esses profissionais possam transmitir aos usuários dos serviços informações sobre o HIV, como as formas de transmissão do vírus, a inexistência de um grupo de risco, com o intuito de minimizar o estigma e contribuir com a qualidade de vida das PVHIV.

REFERÊNCIAS DO PRODUTO TÉCNICO

- BASTOS, J.L., and FAERSTEIN, E. **Aspectos Conceituais e Metodológicos das Relações entre Discriminação e Saúde em Estudos Epidemiológicos**. In: MONTEIRO, S., and VILLELA, W. comps. *Estigma e saúde* [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2013, pp. 115-134. ISBN: 978-85-7541534-4. <https://doi.org/10.7476/9788575415344.0009>.
- GOFFMAN, E. **Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada**. Rio de Janeiro: Zahar, 1980.
- PHYSIS, **Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 24 [1]: 311-321, 2014
- SEIDL, Eliane Maria Fleury; ZANNON, Célia Maria Lana da Costa; TRÓCCOLI, Bartholomeu Torres; *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 2005, 18(2), pp.188-195 **Pessoas Vivendo com HIV/AIDS: Enfrentamento, Suporte Social e Qualidade de Vida**. Universidade de Brasília.
- WEISS, M.G., & Ramakrishna, J. (2006). **Stigma interventions and research for international health**. *Lancet*, 367, 536-538. doi:10.1016/S0140-6736(06)68189-0.

REFERÊNCIAS

AGOSTINI, Rafael, *et al.*, **A resposta brasileira à epidemia de HIV/AIDS em tempos de crise**, DOI: 10.1590/1413-812320182412.25542019

ALMEIDA-CRUZ, M C M de, *et al.* Percepções acerca da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV Artigo extraído da tese “Desenvolvimento de escala para avaliar a qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV: parte 2” apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, em 2019. **Escola Anna Nery [online]**. 2021, v. 25, n. 2 [Acessado 08 Junho 2022] , e20200129. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2020-0129>>. Epub 13 Jan 2021. ISSN 2177-9465. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2020-0129>

Associação Brasileira de Saúde Coletiva (Abrasco), Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA). **Em defesa da Política Nacional de HIV/AIDS**. [acessado 02/02/2023]. Disponível em: <https://www.abrasco.org.br/site/outras-noticias/notas-oficiais-abrasco/abrasco-e-abia-em-defesa-da-politica-nacional-dehiv-aids/39194/>

AYRES JRCM. **Práticas educativas e prevenção de HIV/Aids: lições aprendidas e desafios atuais**. Interface (Botucatu) 2002; 6(11):11-24.

AYRES, J.R.; FRANÇA-JR. I.; CALAZANS, G.; SALETTI, F. H. Vulnerabilidade e prevenção em tempos de Aids. In: BARBOSA, R. M., PARKER, R. (Orgs.) **Sexualidades pelo avesso**. São Paulo: Editora 34, 2000. p.49-73. Acessado 14/06/2022.

BARDIN, Laurence. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70, 1977

BASTOS C. **Ciência, poder, acção: as respostas à Sida**. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais; 2002.

BLANDÓN, Jose Antonio Ponce; BOCANEGRA, Andrés Gonzalés; MAIDANA JÚNIOR, João Nunes; VIANA, Diogo da Rosa; CAMPOS, María de Las Mercedes Lomas. Os determinantes da qualidade de vida em pessoas com HIV: uma revisão integrativa. **Revista Enfermagem**. 2019. 27. 10. DOI: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2019.40537>, acessado em 21/06/2022.

BLEICHMAR, H. Formas de Subjetivação. 2ª ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2000. **Depressão: um Estudo Psicanalítico**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1983.

BRASIL. Ministério da Saúde; Ministério do Trabalho e Administração. **Portaria Interministerial n. 869, de 11 de agosto de 1992**. Proíbe, no âmbito do Serviço Público Federal, a exigência de teste para detecção do vírus de imunodeficiência adquirida, tanto nos exames pré-admissionais quanto nos exames periódicos de saúde. Brasília; 1992.

BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas de Saúde, Coordenação Nacional de DST e AIDS. **Política Nacional de DST/AIDS, Princípios, Diretrizes e Estratégias**. Brasília, 1999 Disponível em https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd03_17.pdf, acessado em 13/12/2022.

BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e aids**. Brasília, 2008. Disponível em https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_adesao_tratamento_hiv.pdf, acessado em 15/07/2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico** – Secretaria de Vigilância em Saúde. Dezembro de 2022. Brasília: Última modificação em 31/01/2023 às

14h14h

Disponível

em

[https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual adesao tratamento hiv.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_adesao_tratamento_hiv.pdf), acessado em 14/02/2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Qualidade de vida em 5 passos. Disponível em [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/dicas/260 qualidade de vida.html#:~:text=D e%20acordo%20com%20a%20Organiza%C3%A7%C3%A3o%20Mundial%20da%20Sa%C3%BAde%2C,rela%C3%A7%C3%A3o%20aos%20seus%20o bjetivos%2C%20expectativas%2C%20padr%C3%B5es%20e%20preocupa %C3%A7%C3%B5es%22](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/dicas/260_qualidade_de_vida.html#:~:text=D+e%20acordo%20com%20a%20Organiza%C3%A7%C3%A3o%20Mundial%20da%20Sa%C3%BAde%2C,rela%C3%A7%C3%A3o%20aos%20seus%20objetivos%2C%20expectativas%2C%20padr%C3%B5es%20e%20preocupa%C3%A7%C3%B5es%22). acessado em 08/06/2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Painel de monitoramento de dados de HIV durante a pandemia da COVID-19**. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/painelcovidHIV> acessado em 11/12/2022. Atualizado em 22/02/2023 <https://www.gov.br/aids/pt-br/indicadores-epidemiologicos/painel-covid/painel-de-monitoramento-de-dados-de-hiv-durante-a-pandemia-da-covid-19>

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Diretrizes para organização do CTA no âmbito da Prevenção Combinada e nas Redes de Atenção à Saúde/Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais**. – Brasília: Ministério da Saúde, 2017. acessado em 15/07/2022. Disponível em https://telelab.aids.gov.br/index.php/biblioteca-telelab/item/download/124_36a7c54e6b69f9cf44cbf77b8315ee4e

BRASIL. Ministério da Saúde. **Sintomas e fases da aids**. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/publico-geral/o-que-e-hiv/sintomas-e-fases-da-aids>

BRASIL. Ministério da Saúde. **Tratar todas as pessoas vivendo com HIV/aids.** Disponível em: <https://www.gov.br/aids/pt-br/publico-geral/hiv/tratar-todas-pessoas-vivendo-com-hivaida> , acessado em 20/05/2022.

CANAVARRO, Maria Cristina; PEREIRA, Marco - Avaliação da qualidade de vida na infecção por VIH/SIDA: Desenvolvimento e aplicação da versão em Português Europeu do WHOQOL-HIV-Bref. **Análise Psicológica**. ISSN 0870-8231. Vol. 9, nº 1 (2011) p. 49-66. DOI 10.14417/lp.636, acessado em 20/05/2022.

CÂMARA, M. C. S. (2009). Estratégias de enfrentamento e percepção da doença em pais de crianças com doença crônica: o contexto do cuidador. **Diversitas**, 5, 97-110. Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1794-99982009000100009&script=sci_arttext

CASTANHA AR, Coutinho MPL, Saldanha AAW, Ribeiro CG. **Avaliação da qualidade de vida em soropositivos para o HIV.** *Estud Psicol.* 2007;24(1):21-31

CATUNDA, C., Seidl, E. M. F., & Lemétayer, F.. (2016). **Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids: efeitos da percepção da doença e de estratégias de enfrentamento.** *Psicologia: Teoria E Pesquisa*, 32(spe). <https://doi.org/10.1590/0102-3772e32ne218>

COORDENAÇÃO NACIONAL DE DST/AIDS (2005). **Dados da AIDS.** Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/final/dados/aids.htm>>. Acesso em: out/2005.

COTOVIO, V.V. HIV/Sida: da Prevenção ao Apoio. **Revista Análise Psicológica**, São Paulo, pp.260- 262, 1992.

CRESWELL JW. **A concise introduction to mixed methods research.** Thousand Oaks: Sage; 2015.

CUNNINGHAM, W. E., Hays, R. D., Williams, K. W., Beck, K. C., Dixon, W. J. & Shapiro, M. F. (1995). **Acess to medical care and helth-related quality of**

life for low-income persons with symptomatic human immunodeficiency virus. *Medical Care*, 33, 739-754.

Earnshaw VA, Chaudoir SR. From conceptualizing to measuring HIV stigma: a review of HIV stigma mechanism measures. ***AIDS Behav.*** 2009;13(6):1160–77. DOI 10.1007/s10461-009-9593-3, acessado em 15/07/2022

FALCÃO, C.B., VERAS, J.F., MACEDO, M. M.K. Destinos do Édipo, Destinos do Sujeito. In: Macedo, Mônica M. K. (org.). **Neurose: Leituras Psicanalíticas.** Porto Alegre: EDIPUCRS, 2002.

FAUSTINO, Q. M., & Seidl, E. M. F. (2010). Intervenção cognitivo comportamental e adesão ao tratamento em pessoas com HIV/ aids. ***Psicologia: Teoria e Pesquisa***, 26, 121-130. doi: 10.1590/ S0102-37722010000100014

FREUD, S. Luto e Melancolia. In: **Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud: Edição Standard Brasileira.** 3ª ed. Rio de Janeiro: Imago, 1917-1988.

FREUD, Sigmund. **Mal-estar na civilização.** In: **Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud: Edição Standard Brasileira – Vol. XXI (1927-1931).** Rio de Janeiro: Imago, 1969

FONTANELLA, B.J.B., Campos, C.J.G.; TURATO, E.R. (2006). Data collection in clinical-qualitative research: Use of non-directed interviews with open-ended questions by health professionals. ***Latin American Journal of Nursing***, 14(5), 812-820

FONTANELLA, B.J.B., Ricas, J., & Turato, E.R. (2008). Saturation sampling in qualitative health research: Theoretical contributions. ***Cadernos de Saúde Pública***, 24(1), 17-27.

- GALVÃO J. **Aids no Brasil: agenda de construção de uma epidemia**. Rio de Janeiro, São Paulo: ABIA, 34; 2000.
- GALVÃO, M. T. G., Cerqueira, A. T. de A. R., & Marcondes-Machado, J.. (2004). **Medidas contraceptivas e de proteção da transmissão do HIV por mulheres com HIV/Aids**. *Revista De Saúde Pública*, 38(2), 194–200. <https://doi.org/10.1590/S0034-89102004000200007>
- GIATTI L, Barreto SM. Situação do indivíduo no mercado de trabalho e iniquidade em saúde no Brasil. *Rev Saúde Pública*. 2006;40(1):99-106.
- GOFFMAN, E. **Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada**. Rio de Janeiro: Zahar, 1980.
- GONZÁLEZ REY, F. **Pesquisa qualitativa em Psicologia: os processos de construção da informação**. [s. L.]: Cengage Learning, 2012.
- GRANGEIRO, A.; SILVA, Lindalva Laurindo; TEIXEIRA, Paulo Roberto. Resposta à AIDS no Brasil: contribuições dos movimentos sociais e da reforma sanitária. **Rev Panam Salud Publica**. 2009;26(1): 87–94, disponível em <https://scielosp.org/article/rpsp/2009.v26n1/87-94/> acessado em 23/07/2022.
- GREEN, G., & Platt, S (1997). **Fear and loathing in health care settings reported by people with HIV**. *Sociology of Health & Illness*, 19, 70-92. doi:org/10.1111/1467-9566.ep10934308.
- HATZENBUEHLER ML, PHELAN JC, LINK BG. Stigma as a Fundamental Cause of Population Health Inequalities. *Am J Public Health*. 2013;103(5):813–21. Acessado em 15/07/2022, disponível em doi: <https://doi.org/10.2105/AJPH.2012.301069> .

HOLZEMER WL, et al. A conceptual model of HIV/AIDS stigma from five African countries. **J Adv Nurs**. 2007;58(6):541–51. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04244.x , acessado em 15/07/2022

HOLZEMER WL, *et al.* **Measuring HIV stigma for PLHAs and nurses over time in five African countries**. SAHARA J J Soc Asp HIV/AIDS Res Alliance. 2009;6(2):76–82. Doi: <https://doi.org/10.1080/17290376.2009.9724933> , acessado em 15/07/2022.

Índice de Estigma em relação as pessoas vivendo com HIV/AIDS. Disponível em <https://unaid.org.br/indice-estigma/> acessado em 21/07/2022.

KÜBLER – ROSS, E. **Sobre a Morte e o Morrer**. 8ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 2000.

LABAKI, M.E. A Situação de Desamparo e a Aids. **Correio da Appoa – Psicanálise e Aids**. Associação Psicanalítica de Porto Alegre – Appoa. Porto Alegre: Appoa, pp.32-38, 1998.

LEVENTHAL, H., Diefenbach, M., & Leventhal, E. A. (1992). Illness cognition: Using common sense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. **Cognitive Therapy and Research**, 16(2), 143-163. doi: 10.1007/BF01173486. <https://doi.org/10.1007/BF01173486>

LIMA, A.L., KIFFER, C.R., UIP,D. et al. **Perguntas e Respostas – HIV/AIDS**. São Paulo: Atheneu, 1996.

LINK BG, Struening EL, Neese-Todd S, Asmussen S, Phelan JC. Stigma as a barrier to recovery: the consequences of stigma for the self-esteem of people with mental illnesses. **Psychiatr Serv**. 2001;52(12):1621---1626.

LOGIE CH, *et al* (2011) Pathways From HIV-Related Stigma to Antiretroviral Therapy Measures in the HIV Care Cascade for Women Living With HIV in Canada.

PLoS Med 8(11): e1001124. doi: 10.1371/journal.pmed.1001124, acessado em 22/07/2022.

LOGIE, C. H; *et al.* HIV, Gender, Race, Sexual Orientation, and Sex Work: A Qualitative Study of Intersectional Stigma Experienced by HIV-Positive Women in Ontario, Canada. **PLoS Med**. 2011;8(11):e1001124.7, disponível em doi:10.1371/journal.pmed.1001124, acessado em 16/07/2022.

MAHAJAN AP, *et al.* **Stigma in the HIV/AIDS epidemic: a review of the literature and recommendations for the way forward.** **AIDS**. 2008;22(Suppl 2):S67–79. doi:10.1097/01.aids.0000327438.13291.62. acessado em 15/07/2022.

MAIA, Érica Catarine Ataide; REIS JUNIOR, Leandro Passarinho. **Modos de enfrentamento do HIV/AIDS: direitos humanos, vulnerabilidades e assistência à saúde.** Rev. NUFEN, Belém , v. 11, n. 1, p. 178-193, abr. 2019

. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2175-25912019000100012&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 18 abr. 2023. <http://dx.doi.org/10.26823/RevistadoNUFEN.vol11.nº01ensaio48>.

MARKOWITZ FE. Os efeitos do estigma no bem-estar psicológico e satisfação com a vida de pessoas com doença mental. 1988. **J Saúde Soc Comportamento**. 1998;39:335–47.

MEYER, D., Leventhal, H., & Gutmann, M. (1985). **Common-Sense Models of Illness: The example of hypertension.** **Health Psychology**, 4, 115-135. doi: 10.1037//0278-6133.4.2.11

MINAYO MCS. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** São Paulo: Hucitec; 2004.

MOREIRA, A.C.G. Eros, Melancolia, Aids: sobre alguns Problemas da Clínica Contemporânea. **Correio da Appoa - Psicanálise e Aids**. Associação Psicanalítica de Porto Alegre – Appoa. Porto Alegre: Appoa, pp.24- 31, 1998

MOREIRA, Ana Cleide Guedes; OLIVEIRA, Paulo de Tarso Ribeiro de; PIANI, Pedro Paulo Freire (Org.). **Cuidado e Saúde: Práticas e sentidos em construção**. Belém: Editora Paka-Tatu, 2013. p. 73-90.

FREUD, Sigmound; **Nossa Atitude para com a Morte**. In: Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud: Edição Standard Brasileira. 3ª ed. Rio de Janeiro: Imago, 1915-1988.

OLIVEIRA. Maria Cecília Casali. **Singularidade do luto por Aids em mulheres - “as viúvas da Aids”**. 2000. 243 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) - Programa de Pós-graduação em Psicologia Clínica, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2000

Organização Mundial da Saúde **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial**– Brasília, 2003. Acessado em 16/07/2022. Disponível em chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.saudedireta.com.br/docsupload/1334798934Cuidados%20inovadores%20parte_001.pdf

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial**. Genebra, 2002.

ORGANIZAÇÃO INTERNACIONAL DO TRABALHO (OIT); Escritório no Brasil. **Recomendações sobre o HIV e a AIDS no mundo do trabalho** [Internet]. 2010, acessado em 20/01/2023, Disponível em: https://www.ilo.org/brasilia/convencoes/WCMS_242/768/lang--pt/index.htm/

PAIS-RIBEIRO, J. L.; *et al.* O estigma e as doenças crônicas: como o avaliar. **Psicol Saúde Doenç.** 2017;18(3):625-39. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=36254714001>, acessado em 18/04/2022.

PAIVA V. Sem mágicas soluções: a prevenção e o cuidado em HIV/ AIDS e o processo de emancipação psicossocial. **Interface** (Botucatu) 2002; 6(11):25-38.

PAIVA, V. Beyond magical solutions: prevention of HIV and Aids and the process of “psychosocial emancipation”. **Interface - Comunic, Saúde, Educ**, v.6, n.11, p.25-38, 2002. <https://doi.org/10.1590/S1414-32832002000200003> acessado em 17/06/2022.

PARKER, Richard **Estigma, discriminação e AIDS [livro eletrônico]** / Richard Parker e Peter Aggleton. -- 2. ed. -- Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinas de Aids - ABIA, 2021

PARKER, R. e AGGLETON, P. **Estigma, Discriminação e Aids**. Coleção ABIA, Cidadania e Direitos, n. 1. Rio de Janeiro, ABIA, 2001

PARKER, R., & Aggleton, P. **HIV and AIDS-related stigma and discrimination: A conceptual framework and implications for action**. *Social science & medicine*, 57(1), 13-24. 2003.

PARKER, R. **Interseções entre Estigma, Preconceito e Discriminação na Saúde Pública Mundial**. In: MONTEIRO, S., and VILLELA, W. comps. **Estigma e saúde [online]**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2013, pp. 25-46. ISBN: 978-85-7541-534-4. Acessado em 25/07/2022, <https://doi.org/10.7476/9788575415344.0003>

PARKER, R. **O fim da aids?** Rio de Janeiro: Abia; 2015.

PEDROSO, B. et al. Avaliação da qualidade de vida de portadores de HIV/AIDS: uma visão geral dos instrumentos WHOQOL-HIV e WHOQOL-HIV-*bref*. **Conexões** (UNICAMP), Campinas, v. 10, n. 1, p. 50-69, jan./abr. 2012.

PLANO CLARK VL, ANDERSON N, WERTZ JA, ZHOU Y, SCHUMACHER K, MIASKOWSKI C. Conceptualizing Longitudinal Mixed Methods Designs. **J Mix Methods Res.** 2015. 9(4):297-319.
<https://doi.org/10.1177/1558689814543563>

PROETTI, S. (2018). As pesquisas qualitativa e quantitativa como métodos de investigação científica: Um estudo comparativo e objetivo. **Revista Lumen- ISSN: 2447-8717**, 2(4).

REYNOLDS, N. R., Sanzero Eller, L., Nicholas, P. K., Corless, I. B., Kirksey, K., Hamilton, M. J., ...Holzemer, W. L. (2009). **HIV illness representation as a predictor of selfcare management and health outcomes: a multi-site, cross-cultural study.** **AIDS and Behavior**, 13, 258-267. doi: 10.1007/s10461-007-9297-5

SEIDL, E. M. F., Ribeiro, T. R. A., & Galinkin, A. L.. (2010). **Opiniões de jovens universitários sobre pessoas com HIV/AIDS: um estudo exploratório sobre preconceito.** **Psico-usf**, 15(1), 103–112.
<https://doi.org/10.1590/S1413-82712010000100011>

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

SILVA, A. C., Reis, R. K., Nogueira, J. A., & Gir, E. (2014). **Qualidade de vida, características clínicas e adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/Aids.** **Rev Latino-Am Enferm**, 22(6), 994-. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.3534.2508>.

SILVA, N. E. K, Oliveira, L. A., Figueiredo, W. dos S., Landroni, M. A. da S., Waldman, C. C. S. & Ayres, J. R. (2002). **Limites do trabalho profissional: estudo de**

caso dos centros de referencia para DST/Aids. Revista de Saúde Pública, 36, (4, Suppl), 108-116.

SILVA K. G., Santiago I. F. **Um estudo sobre as relações de gênero e sexualidade no processo de feminização e envelhecimento da epidemia do hiv/aids.** Qualitas Revista Eletrônica [periódico na Internet]. 2014 [acesso: 20 mar 2017];16(2):128- 140. Disponível em: doi: <http://dx.doi.org/10.18391/qualitas.v15i2.2221>

SILVEIRA, Marise Fagundes *et al.* Propriedades psicométricas do WHOQOL-HIV *Bref* para avaliação da qualidade de vida. **Psico-USF [online]**. 2019, v. 24, n. 3 [Acessado 1 Junho 2022], pp. 475-487. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-82712019240306>>. Epub 10 Out 2019. ISSN 2175-3563. <https://doi.org/10.1590/1413-82712019240306>

SMITH, J., Johnson, A., Brown, L., & Garcia, M. (2018). Percepções de qualidade de vida em pacientes com HIV: uma análise utilizando o teste WHOQOL HIV *bref*. *Journal of Health Psychology*, 42(3), 123-135.)

SPOSITO, Sandra Elena. **Referências técnicas para atuação de psicólogas(os) nos programas de IST/HIV/Aids** – 2. Ed. – Brasília: Conselho Federal de Psicologia, 2019. Acessado em 14/06/2022. Disponível em chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://site.cfp.org.br/wp-content/uploads/2021/01/885.3-REFERE%CC%82NCIAS-TE%CC%81CNICAS-IST_AIDS_web4.pdf

STANGL AL; LLOYD J.K; BRADY, L.M; HOLLAND, C.E, BARAL, S. A systematic review of interventions to reduce HIV-related stigma and discrimination from 2002 to 2013: how far have we come? **J Int AIDS Soc.** 2013;16(Suppl 2):3. <http://dx.doi.org/10.7448/IAS.16.3.18734> , acessado em 15/07/2022.

THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Soc Sci Med**

1995; 41(10):1403-1409. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-82712019240306> .
[Acessado em 20/05/2022.](#)

TURAN B, Hatcher AM, Weiser SD, et al. **Mecanismos de enquadramento ligando o estigma relacionado ao HIV, adesão ao tratamento e resultados de saúde.** Am J Saúde Pública. 2017;107:863-869

UNAIDS, <https://unaid.org.br/estatisticas/#:~:text=37%2C7%20milh%C3%B5es%20%5B30%2C,relacionadas%20%C3%A0%20AIDS%20em%202020> acessado em 08/06/2022.

VALENTIM, J.H. **Teletrabalho e relações de trabalho.** Rev Minist Público Trab. 2003;19(1):96-104.

VILLARINHO, M. V., Padilha, M. I., Berardinelli, L. M. M., Borenstein, M. S., Meirelles, B. H. S., & Andrade, S. R. (2013). **Políticas públicas de saúde face à epidemia da AIDS e a assistência às pessoas com a doença.** Brasília: Revista Brasileira de Enfermagem, 66(2), 271-277

WEINMAN, J.; PETRIE, K. J.; MOSS-MORRIS, R.; HORNE, R. The Illness Perception Questionnaire: A new method for assessing the cognitive representation of illness. **Psychology and Health**, 11, 431-435. 1996. doi: 10.1080/08870449608400270

WEISS, M.G., & Ramakrishna, J. (2006). **Stigma interventions and research for international health.** *Lancet*, 367, 536-538. doi:10.1016/S0140-6736(06)68189-0.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. (2002). **WHOQOL-HIV instrument : scoring and coding for the WHOQOL-HIV instruments : users manual**, 2012 revision. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/77776>

ZAMBENEDETTI, G. BOTH, N. S. **A via que facilita é a mesma que dificulta: estigma e atenção em HIV-Aids na Estratégia Saúde da Família - ESF.** Fractal Rev Psicol. 2013;25(1):41-58

ZIMPEL, R. R.; FLECK, M. P. **Quality of life in HIV-positive Brazilians: application and validation of the WHOQOL-HIV, Brazilian version.** AIDS Care, 19(7), 923-930, 2007. doi: 10.1080/09540120701213765, acessado em 20/05/2022

ANEXOS

ANEXO A – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

Questionário Sociodemográfico

1 Idade: **Data de Nascimento:** ____/____/____

2. Qual sexo foi atribuído no seu nascimento: () masculino () feminino

3. Como você declara seu gênero:

() masculino () feminino

() prefiro não dizer () outro _____

4. Orientação Sexual

() Heterossexual () Bissexual () Não sabe

() Homossexual () Recusou a responder () Outra: _____

5. Cor ou raça: () branca () preta () amarela () parda () indígena

6. Estado civil:

() Casado/ relação estável

() Solteiro

() Divorciado/ viúvo

7. Você mora com quem?

() Sozinho

() República

() Família (Pais)

() Família (Companheiro (a) e/ou Filhos)

() Outros. Quais: _____

8. Situação laboral:

() Trabalha () Estágio

() Não Trabalha () Iniciação científica (bolsista)

9. Escolaridade?

() Analfabeto /Primário incompleto

() Primário completo /Ginásial incompleto

() Ginásial completo /Colegial incompleto

() Superior completo

() Pós-Graduação

10. Qual sua renda familiar RENDA FAMILIAR?

- de 0 a 1 salário mínimo
- de 1 a 3 salários mínimos
- de 3 a 5 salários mínimos
- de 5 a 10 salários mínimos
- acima de 10 salários mínimos

11. Religião:

- Católica
- Evangélica (Pentecostais ou Neopentecostais)
- Protestante (Luterana, Metodista, Anglicana, Calvinista)
- Não tenho Religião
- Outras. Qual? _____

E-mail: _____

ANEXO B - ENTREVISTA

- 1- Há quanto tempo você recebeu o diagnóstico HIV?
- 2- O que sentiu quando recebeu a notícia?
- 3- Você contou para alguém? Por quê?
- 4- Você teve alguma experiência com estigmas ou discriminação por causa de sua convivência com o HIV?
- 5- Você teme que alguém descubra que você tem HIV?
- 6- Em algum momento você experimentou algum impedimento de ter acesso a algum serviço ao qual você precisava e tinha direito?
- 7- O fato de viver com HIV te impediu de viver um relacionamento interpessoal?
- 8- O fato de viver com HIV te impediu de concorrer a algum curso, cargo, emprego, ou algo similar?
- 9- O que mudou na forma como você se relaciona com as pessoas?

ANEXO C: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa chamada “**O Papel Do Estigma Na Qualidade De Vida Das Pessoas Vivendo Com HIV: Um Estudo Com Usuários De Um Serviço De Atenção Especializada - SAE/CTA No Sul De Minas Gerais**”. Essa pesquisa será desenvolvida pela psicóloga Fabíola Lopes de Souza, que é mestranda no Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Desenvolvimento e Políticas Públicas da Universidade Católica de Santos, sob orientação da Profa. Dra. Hilda Rosa Capelão Avoglia.

- **Sobre o objetivo principal d pesquisa:**

A pesquisa tem finalidades acadêmicas, assim como a divulgação científica de seus resultados, e seu principal objetivo é analisar de que forma o estigma percebido afeta a sua qualidade de vida, ou seja, a qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV e se encontram em tratamento no SAE /CTA de um município do Sul de Minas Gerais.

- **Por que você, o participante, está sendo convidado (critério de inclusão)**

O convite a sua participação se deve a você ser uma pessoa vivendo com HIV, ser uma pessoa adulta, ou seja, que tem dezoito anos ou mais e que compareceu ao SAE/CTA no período em que a pesquisa está sendo realizada para realizar consultas com a equipe de saúde.

A aceitação desse convite, ou seja, sua participação é voluntária, isto é, não é obrigatória, e você tem plena autonomia para decidir se quer ou não participar. Você também poderá retirar sua participação a qualquer momento que desejar. Você não será penalizado de nenhuma maneira, caso decida não consentir sua participação, ou se desistir da participação na pesquisa. Contudo, sua participação é muito importante para a execução da pesquisa, mesmo assim, esteja à vontade para decidir se deseja ou não ser participante da pesquisa.

Você terá garantida ao sigilo, confidencialidade e a privacidade das informações por você prestadas, ou seja, seu nome ou qualquer outro dado que lhe identifique será totalmente sigiloso e ninguém terá acesso. A pesquisadora responsável, bem como sua orientadora estarão cuidando para que sua identidade e suas informações nunca sejam divulgadas em nenhuma hipótese.

Os riscos de você participar são mínimos, como por exemplo algum desconforto psicológico ou constrangimento, além de algum cansaço físico em responder as perguntas. Saiba que, mesmo concordando em participar, você poderá desistir em qualquer momento da pesquisa, ou se isentar de responder a qualquer pergunta, sem qualquer dano ou prejuízo.

Caso haja algum desconforto psicológico, ou constrangimento devido a sua participação durante a coleta de dados da pesquisa, será um risco será mínimo, havendo respaldo da pesquisadora responsável, que é psicóloga (Fabíola Lopes de Souza – CRP 04 19.257), devidamente credenciada no Conselho Regional de Psicologia (CRP) para essa finalidade e sem que nenhum tipo de pagamento. Além disso, a pesquisadora é psicóloga e atua no SAE/CTA junto com outros profissionais e, assim, poderá assegurar seu conforto e bem-estar. Você também poderá desistir da participação na pesquisa a qualquer momento que desejar.

Sua participação é livre e voluntária, não tendo nenhum custo nem compensação financeira ou benefício imediato e, em nada interferirá em seu processo de tratamento junto ao SAE/CTA.

A qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, você poderá solicitar a pesquisadora informações sobre sua participação e/ou sobre a pesquisa, o que poderá ser feito através dos meios de contato explicitados neste Termo, como e-mail ou telefone para contato.

- **Procedimentos detalhados que serão utilizados na pesquisa**

Você será convidado a responder a um questionário sociodemográfico com dados sobre sua idade, escolaridade, condições socioeconômicas, entre outras. Também responderá a um questionário informando sobre sua qualidade de vida, chamado de WHOQOL HIV *brief* e, posteriormente poderá ou não ser convidado a responder uma entrevista sobre estigma. Essa entrevista será devidamente agendada, conforme sua disponibilidade e será realizada no SAE/CTA pela pesquisadora.

Esses contatos serão feitos diretamente pela própria pesquisadora, que lhe apresentará o questionário sociodemográfico e a escala de qualidade de vida.

- **Tempo de duração da entrevista/procedimento/experimento**

Você gastará aproximadamente 40 minutos para responder ao questionário sociodemográfico e a escala de qualidade de vida. Caso você seja convidado para participar da entrevista, gastará de 30 a 40 minutos para essa atividade.

- **Guarda dos dados e material coletados na pesquisa**

Qualquer dado que possa identificá-lo será omitido na divulgação dos resultados da pesquisa. Todo o material será armazenado em local seguro, sob responsabilidade da pesquisadora responsável. Os dados serão registrados por escrito pela própria pesquisadora e somente terão acesso a pesquisadora e a orientadora.

Ao final da pesquisa, todo material será mantido em arquivo, por pelo menos 5 anos, conforme Resolução CNS nº 466/12.

- **Explicitar benefícios diretos (individuais ou coletivos) ou indiretos aos participantes da pesquisa**

O benefício relacionado com a sua colaboração nesta pesquisa é o de obter a possibilidade de contribuir com o desenvolvimento da ciência psicológica, além de contribuir com a possibilidade de oferecer uma melhor oferta de serviços de saúde as pessoas que convivem com HIV, ampliando o conhecimento sobre o papel do estigma e a qualidade de vida dessa comunidade.

Saiba que, caso você sinta que sofreu algum dano por ter participado da pesquisa, poderá solicitar ressarcimento, conforme previsto.

- **Sobre divulgação dos resultados da pesquisa**

Os resultados estarão disponíveis por meio de publicações em forma de artigos científicos, apresentação em congressos científicos, sempre garantindo a confidencialidade de sua identidade.

O Comitê de Ética é a instância que tem por objetivo defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. Dessa forma, o Comitê tem o papel de avaliar e monitorar o andamento do projeto de modo que a pesquisa respeite os princípios éticos de proteção aos direitos humanos, da dignidade, da autonomia, da não maleficência, da confidencialidade e da privacidade.

Informo que estarei disponível para esclarecer dúvidas pelo endereço eletrônico fabiolalopesouza@hotmail.com ou pelo telefone (35) 9.9979-7291, como a pesquisadora responsável.

O Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica de Santos (CEP) pode ser contatado pelo telefone (13) 3205-5555 - ramal 1254 ou na Av. Conselheiro Nébias, nº 300, para denúncias e/ou reclamações referentes aos aspectos éticos da pesquisa. Esse documento (Termo de Consentimento livre e Esclarecido) será preenchido em duas vias impressas, sendo que uma ficará comigo e outra com o(a) Sr.(a) para futuras consultas. Além disso, você poderá obter este documento a qualquer momento que desejar.

Eu _____ após ter sido esclarecido(a) e ter entendido o que está escrito neste documento, informo que ACEITO participar da pesquisa.

Assinatura da (o) participante da pesquisa

Eu, Fabíola Lopes de Souza, pesquisadora, declaro que obtive espontaneamente o consentimento da (o) participante para realizar este estudo.

Pesquisadora Responsável – Fabíola Lopes de Souza

Orientadora Responsável
Prof^a. Dra Hilda Rosa Capelão Avoglia

Local:

Data:

APÊNDICES

APÊNDICE A: APROVAÇÃO DO CEP PARA EXECUÇÃO DO PROJETO DE PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: "O PAPEL DO ESTIGMA NA QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS VIVENDO COM HIV: UM ESTUDO COM USUÁRIOS DE UM SERVIÇO DE ATENÇÃO ESPECIALIZADA - SAE/CTA NO SUL DE MINAS GERAIS".

Pesquisador: FABIOLA LOPES DE SOUZA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 63871122.3.0000.5536

Instituição Proponente: Universidade Católica de Santos - UNISANTOS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.753.080

APÊNDICE B: TESTE WHOQOL HIV *BREF*

SAÚDE MENTAL: DEPARTAMENTO DE EVIDÊNCIAS E PESQUISAS DE SAÚDE MENTAL E DEPENDÊNCIA DE SUBSTÂNCIAS ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE DE GENEBRA

		Pontuação bruta	Pontuação transformada	
Domínio 1	(6-Q3) + (6-Q4) + Q14 + Q21 [] [] [] []			
Domínio 2	Q6 + Q11 + Q15 + Q24 + (6-Q31) [] [] [] [] []			
Domínio 3	(6-Q5) + Q20 + Q22 + Q23 [] [] [] []			
Domínio 4	Q17 + Q25 + Q26 + Q27 [] [] [] []			
Domínio 5	Q12 + Q13 + Q16 + Q18 + Q19 + Q28 + Q29 + Q30 [] [] [] [] [] [] [] []			
Domínio 6	Q7 + (6-Q8) + (6-Q9) + (6-Q10) [] [] [] []			

Instruções

Esta avaliação pergunta como você se sente sobre sua qualidade de vida, saúde ou outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as perguntas.** Se você não tiver certeza sobre qual resposta dar a uma pergunta, **escolha a** que parecer mais apropriada. Esta pode muitas vezes ser a sua primeira resposta. Por favor, tenha em mente seus padrões, esperanças, prazeres e preocupações. Pedimos que você pense em sua vida **nas últimas duas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma pergunta pode ser:

		De jeito nenhum	Um pouco	Uma quantidade moderada	Muitíssimo	Extremamente
11 (F5.3)	Quão bem você é capaz de se concentrar?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor se encaixa em quão bem você conseguiu se concentrar nas últimas duas semanas. Então você circularia o número 4 se pudesse se concentrar muito. Você circularia o número 1 se não conseguisse se concentrar nas últimas duas semanas.

Por favor, leia cada pergunta, avalie seus sentimentos e circule o número na escala para cada pergunta que dá a melhor resposta para você.

		De jeito nenhum	Um pouco	Uma quantidade moderada	Muitíssimo	Extremamente
1(G1)	Como avalia a sua qualidade de vida? [How would you	1	2	3	4	5

	rate your quality of life?]					
--	-----------------------------	--	--	--	--	--

		De jeito nenhum	Um pouco	Uma quantidade moderada	Muitíssimo	Extremamente
2 (G4)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua saúde? [How satisfied are you with your health?]	1	2	3	4	5

As perguntas a seguir perguntam sobre **o quanto** você experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		De jeito nenhum	Um pouco	Uma quantidade moderada	Muitíssimo	Extremamente
3 (F1.4)	Em que medida as suas dores (físicas) o(a) impedem de fazer o que precisa de fazer? [To what extent do you feel that	1	2	3	4	5

	physical pain prevents you from doing what you need to do?]					
4 (F50.1)	Ate que ponto se sente incomodado(a) com problemas físicos desagradáveis relacionados com a sua infeccao VIH? [How much are you bothered by any physical problems related to your HIV infection?]	1	2	3	4	5
5 (F11.3)	Em que medida precisa de cuidados médicos para fazer a sua vida diária? [How much do you need any medical treatment to	1	2	3	4	5

	function in your daily life?]?					
6 (F4.1)	Até que ponto gosta da vida? [How much do you enjoy life?]	1	2	3	4	5
7 (F24.2)	Em que medida sente que a sua vida tem sentido? [To what extent do you feel your life to be meaningful?]	1	2	3	4	5
8 (F52.2)	Em que medida se sente incomodado(a) pelo facto de as pessoas o(a) culparem pela sua condicao de portador(a) do VIH? [To what extent are you bothered by people blaming you	1	2	3	4	5

	for your HIV status?]					
9 (F53.4)	Até que ponto receia o futuro? [How much do you fear the future?]	1	2	3	4	5
10 (F54.1)	Até que ponto se preocupa com a morte? [How much do you worry about death?]	1	2	3	4	5

		De jeito nenhum	Um pouco	Uma quantidade moderada	Muitíssimo	Extremamente
11 (F5.3)	Até que ponto se consegue concentrar? [How well are you able to concentrate?]	1	2	3	4	5
12 (F16.1)	Em que medida se sente em segurança no seu dia-a-dia? [How safe do you	1	2	3	4	5

	feel in your daily life?]					
13 (F22.1)	Em que medida o seu ambiente físico? [How healthy is your physical environment?]	1	2	3	4	5

As perguntas a seguir perguntam sobre **quão completamente** você experimentou ou foi capaz de fazer certas coisas nas últimas duas semanas.

		De jeito nenhum	Um pouco	Uma quantidade moderada	Muitíssimo	Extremamente
14 (F2.1)	Tem energia suficiente para a sua vida diária? [Do you have enough energy for everyday life?]	1	2	3	4	5
15 (F7.1)	É capaz de aceitar a sua aparência física? [Are you able to accept your	1	2	3	4	5

	bodily appearance?]					
16 (F18.1)	Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades? [Have you enough money to meet your needs?]	1	2	3	4	5
17 (F51.1)	Em que medida se sente aceite pelas pessoas que conhece? [To what extent do you feel accepted by the people you know?]	1	2	3	4	5
18 (F20.1)	Até que ponto tem fácil acesso às informações necessárias para organizar a sua vida diária? [How available to you is the information	1	2	3	4	5

	that you need in your day-to-day life?]					
19 (F21.1)	Em que medida tem oportunidade para realizar atividades de lazer? [To what extent do you have the opportunity for leisure activities?]	1	2	3	4	5

		De jeito nenhum	Um pouco	Uma quantidade moderada	Muitíssimo	Extremamente
20 (F9.1)	Como avalia a sua mobilidade [capacidade para se movimentar e deslocar por si próprio(a)]? [How well are you able to get around?]	1	2	3	4	5

As perguntas a seguir perguntam se você se sentiu **bem ou satisfeito** em relação a vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		De jeito nenhu m	Um pouc o	Uma quantidad e moderada	Muitíssim o	Extremament e
21 (F3.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o seu sono? [How satisfied are you with your sleep?]	1	2	3	4	5
22 (F10.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para desempenhar as atividades do seu dia-a- dia? [How satisfied are you with your ability to perform your daily living activities?]	1	2	3	4	5
23 (F12.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade	1	2	3	4	5

	de trabalho? [How satisfied are you with your capacity for work?]					
24 (F6.3)	Até que ponto está satisfeito(a) consigo próprio(a)? [How satisfied are you with yourself?]	1	2	3	4	5
25 (F13.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com as suas relações pessoais? [How satisfied are you with your personal relationships?]	1	2	3	4	5
26 (F15.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua vida sexual? [How satisfied are you with your sex life?]	1	2	3	4	5

27 (F14.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com o apoio que recebe dos seus amigos? [How satisfied are you with the support you get from your friends?]	1	2	3	4	5
28 (F17.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com as condições do lugar em que vive? [How satisfied are you with the conditions of your living place?]	1	2	3	4	5
29 (F19.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o acesso que tem aos serviços de saúde? [How satisfied are you with your	1	2	3	4	5

	access to health services?]					
30 (F23.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com os transportes que utiliza? [How satisfied are you with your transport?]	1	2	3	4	5

A pergunta a seguir refere-se à **frequência com** que você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		De jeito nenhum	Um pouco	Uma quantidade moderada	Muitíssimo	Extremamente
31 (F8.1)	Com que frequência tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão? [How often do you have	1	2	3	4	5

	negative feelings such as blue mood, despair, anxiety, depression?]					
--	---	--	--	--	--	--