



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO**  
**CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE - CCBS**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM - MESTRADO**

**RAQUEL DE MORAES ALVES**

**MUDANÇAS NO ESTILO DE VIDA E NAS RELAÇÕES FAMILIARES DE**  
**PACIENTES HIV/AIDS APÓS O ADVENTO DA TARV, RIO DE JANEIRO,**  
**BRASIL.**

**Rio de Janeiro**

**2016**

UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE - CCBS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM - MESTRADO

**RAQUEL DE MORAES ALVES**

**MUDANÇAS NO ESTILO DE VIDA E NAS RELAÇÕES FAMILIARES DE  
PACIENTES HIV/AIDS APÓS O ADVENTO DA TARV, RIO DE JANEIRO,  
BRASIL.**

**Rio de Janeiro**

**2016**

RAQUEL DE MORAES ALVES

**MUDANÇAS NO ESTILO DE VIDA E NAS RELAÇÕES FAMILIARES DE  
PACIENTES HIV/AIDS APÓS O ADVENTO DA TARV, RIO DE JANEIRO,  
BRASIL.**

Dissertação de mestrado apresentado ao programa de pós-graduação – Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro como requisito ao título de Mestre em Enfermagem.

**Orientadora:** Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Fabiana Barbosa Assumpção de Souza

**Rio de Janeiro**

**2016**

A474 Alves, Raquel de Moraes.  
Mudanças no estilo de vida e nas relações familiares de pacientes HIV/AIDS após o advento da TARV, Rio de Janeiro, Brasil / Raquel de Moraes Alves, 2016.  
81 f. : 30 cm

Orientadora: Fabiana Barbosa Assumpção de Souza.  
Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2016.

1. HIV. 2. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. 3. Terapia Antirretroviral de Alta Atividade. 4. Estilo de Vida. I. Souza, Fabiana Barbosa Assumpção de. II. Universidade Federal do Estado do Rio Janeiro. Centro de Ciências Biológicas e de Saúde. Programa de Pós-Graduação Mestrado em Enfermagem. III. Título.

CDD – 616.979201

RAQUEL DE MORAES ALVES

**MUDANÇAS NO ESTILO DE VIDA E NAS RELAÇÕES FAMILIARES DE  
PACIENTES HIV/AIDS APÓS O ADVENTO DA TARV, RIO DE JANEIRO,  
BRASIL.**

Dissertação de Mestrado apresentado à Banca Examinadora do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO) como requisito final para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Aprovada por:

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Fabiana Barbosa Assumpção de Souza  
Presidente – UNIRIO

---

Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup>. Joanir Pereira Passos  
1<sup>a</sup> Examinadora – UNIRIO

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Danielle Galdino  
2<sup>a</sup> Examinadora – UNIRIO

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Adriana Lemos  
Suplente – UNIRIO

---

Prof. Dr. Luiz Chad Pellon  
Suplente – UNIRIO

**Rio de Janeiro  
Setembro/2016**

*DEDICATÓRIA*

**Aos meus amados pais Luiz e Joelma.  
Essa vitória é nossa!**

## AGRADECIMENTOS

*Agradeço a todos que contribuíram de alguma forma para que eu chegasse até este momento de realização, em especial:*

À Deus, que me possibilitou estar vivenciando este momento, me abençoando com toda a Sua graça, me dando coragem, determinação, força e acima de tudo, a certeza de que Ele sempre esteve ao meu lado, me levantando novamente nas horas de dificuldade.

À minha orientadora, Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Fabiana Barbosa Assumpção de Souza, que foi quase uma mãe em toda a caminhada. Obrigada por toda a ajuda, apoio e carinho em todos os momentos. Não poderia ter tido melhor orientadora. Deus sempre sabe de tudo!

À Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup>. Joanir Pereira Passos, pela torcida, por acreditar na minha capacidade e pelo carinho demonstrado desde sempre.

À minha família, mãe, pai e irmão, que sem eles eu não conseguiria nada. Obrigada mãe e pai por todo investimento que fizeram em mim, desde minha infância, sempre acreditando nos meus sonhos e me incentivando a buscar sempre mais. Daniel, meu irmão, sempre ocupado, mas sempre arrumando tempo para me ajudar de alguma forma, ainda que fosse apenas indicando um novo seriado para distrair a cabeça. Amo vocês!

À minha avó Marlene, por todo apoio dado e confiança depositada em mim. Por todas as vibrações em cada pequena conquista na área da Enfermagem, me incentivando sempre a tentar ser melhor, sabendo que o mundo precisa de bons Enfermeiros e acreditando que um dia, serei uma excelente profissional.

Ao meu primo Felipe, que sempre me inspirou a não parar de estudar. Você foi minha inspiração por cursar uma universidade federal. Você foi o exemplo que segui ao desejar fazer o mestrado e foi você que sempre me disse o quanto era difícil e ao mesmo tempo, o quanto eu tinha capacidade para ir até o final. No final, você tinha razão. Consegui!

Ao meu primo Leandro, que mesmo não sabendo, me mostrou o quanto é possível alguém da nossa idade conseguir conciliar tantas atividades ao mesmo tempo e ter sucesso em todas. Quando será que vamos desacelerar um pouco hein? O parentesco é para sempre. Que nossa amizade possa ser também!

Ao meu amigo Rafael, que me deu forças desde a graduação até este momento, aguentando todo meu estresse e todas as brigas desnecessárias, se mantendo sempre ao meu lado quando mais precisei. Obrigada por tudo e principalmente, por não ter deixado que nada interferisse na nossa amizade. Espero que sinceramente, dure para sempre. Você sempre vai ser especial para mim.

As minhas amigas, Rachel e Camila, que por diversas vezes me escutaram reclamar e dizer que eu não conseguiria e que em todas às vezes, me deram forças para continuar, mostrando que eu era capaz. Pode-se dizer que as conversas aleatórias e os encontros no Outback também ajudaram bastante.

Ao meus professores do curso de alemão - Adriana, Hermann, Natasha e Roberto - que com todo o estresse e pressão de ter que aprender Alemão em 6 meses para morar e trabalhar na Alemanha, representando a Enfermagem brasileira e da Escola de Enfermagem Alfredo Pinto e ao mesmo tempo ter que terminar um curso de Mestrado, me ajudaram com palavras de carinho, apoio, confiança e esperança, além de serem totalmente compreensivos com meus cansaços em sala de aula, faltas e saídas mais cedo. Ihr seid die Besten!

ALVES, Raquel de Moraes. **Mudanças no estilo de vida e nas relações familiares de pacientes HIV/AIDS após o advento da TARV, Rio de Janeiro, Brasil.** Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Centro de Ciências Biológicas e da Saúde. Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, 2016.

## **RESUMO**

Introdução: A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids) é uma doença transmissível crônica, de evolução lenta, que ataca o sistema imunológico dos indivíduos, tornando-os susceptíveis a várias infecções intercorrentes e é causada pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV). Atualmente, a Aids é uma doença de grande abrangência mundial e graças ao advento da terapia antirretroviral (TARV), pessoas que vivem com o HIV/Aids têm a oportunidade de transformar uma síndrome que era percebida como um resultado de uma morte anunciada, em uma doença com perspectiva de cronicidade, permitindo mudanças de valores, crenças, hábitos e conhecimentos individuais e coletivos. Objetivos: Identificar as características socioeconômicas de pacientes acometidos pela Aids que são atendidos no ambulatório de HIV/Aids de um Hospital Universitário do Rio de Janeiro; avaliar as mudanças ocorridas no estilo de vida do indivíduo após diagnóstico de soropositividade de pacientes que são atendidos no ambulatório de HIV/Aids de um Hospital Universitário do Rio de Janeiro. Metodologia: Trata-se de estudo com abordagem qualitativa e foi realizado no ambulatório de imunologia da clínica médica B de um Hospital Universitário do Rio de Janeiro. Foram entrevistados 53 pacientes e após critérios de exclusão, 49 entrevistas foram analisadas. Para a coleta de dados, foi realizada uma consulta aos prontuários dos pacientes com o objetivo de identificar aqueles em uso de TARV. Como instrumento de pesquisa foi utilizado um roteiro de entrevista semiestruturado com algumas questões norteadoras formuladas. A coleta de dados foi realizada após aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa da instituição pesquisada, no período de julho à setembro de 2015. A abordagem qualitativa desse estudo utilizou a técnica de análise de conteúdo das falas dos entrevistados e a técnica de análise temática de BARDIN. Resultado e discussão: O perfil socioeconômico dos participantes da pesquisa caracteriza-se pelo sexo masculino, faixa etária entre 30-39 anos, solteiro, com primeiro grau incompleto, residentes do município do Rio de Janeiro, empregados contribuintes com renda entre 0,5 e 1,5 salários mínimos, sem

benefícios do governo, com carga viral indetectável e contagem de células CD4  $\geq$  350 cel/ul, sem cadastro em clínica da família. A partir da análise de conteúdo de falas de Bardin, emergiram 3 temas referentes as mudanças no estilo de vida: **1.** Mudanças comportamentais, onde foi observado que ao mesmo tempo alguns entrevistados reagem com naturalidade, e outros informam que suas vidas não sofreram alterações. Houve relatos de inúmeras transformações, sendo grande parte dessas para melhor.; **2.** Relação com familiares/amigos, onde observou-se que uma maior proximidade afetiva ocorreu com os familiares que reagiram ao diagnóstico com aceitação. Outros pacientes, infelizmente, informaram que não puderam contar com o apoio da família ou de amigos por medo de rejeição futura ou até mesmo por terem sido abandonados por eles.; e **3.** Relação com o trabalho: alguns entrevistados perderam o emprego logo após o diagnóstico, com a piora do quadro clínico e a dificuldade de retomar as capacidades físicas anteriores, mas também foi comum estar relacionada ao preconceito por parte de empregadores em função da revelação do diagnóstico. Porém, em outras entrevistas foi possível notar que após o diagnóstico da Aids, não ocorreu mudanças em reação ao ambiente de trabalho, um dos fatores que podem estar contribuindo para o enfrentamento da doença. Considerações finais: Observou-se com esse estudo, a mudança no quadro clínico do portador de HIV/Aids que utiliza a TARV, estando melhores inseridos no mercado de trabalho, com carga viral indetectável e contagem de células CD4  $\geq$  350 cel/ul, além da capacidade de enfrentar a doença mostrando que o diagnóstico de HIV/Aids não significou mudança negativa e que para alguns, foi sinônimo de melhora do estilo de vida.

Descritores: HIV; Síndrome de Imunodeficiência Adquirida; Terapia Antirretroviral de Alta Atividade; Estilo de Vida.

ALVES, Raquel de Moraes. **Changes in lifestyle and family relations of HIV / AIDS patients after the advent of HAART, Rio de Janeiro, Brazil.** Dissertation (Master's in Nursing). Centro de Ciências Biológicas e da Saúde. Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, 2016.

### **ABSTRACT**

**Introduction:** Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS) is a transmissible chronic disease, that progresses slowly; which attacks the immune system of individuals, making them susceptible to various intercurrent infections and is caused by human immunodeficiency virus (HIV). Currently, AIDS is a widely globally disease and with the advent of therapy antiretroviral (ARV) treatment, people living with HIV/Aids have the chance to turn an syndrome that was perceived as the result of a death foretold, in a chronicity disease perspective, allowing changes in values, beliefs, individual and collective habits and knowledge. **Objectives:** To identify the socioeconomic characteristics of patients affected by AIDS who are treated at the outpatient HIV/AIDS in a university hospital in Rio de Janeiro; to evaluate changes in the individual's lifestyle after diagnosis soropositive patients who are treated at the HIV/AIDS clinic of a university hospital in Rio de Janeiro. **Methodology:** This is a qualitative research and was conducted in immunology outpatient medical clinic B of a university hospital in Rio de Janeiro. The subjects were 53 patients and after exclusion criterion, 49 interviews were analyzed. To collect data, hospital records of patients in order to identify those using HAART was performed. The research instrument used was a semi-structured interview guide with some guiding questions formulated. Data collection was performed after approval by the Ethics Committee of the institution under study, from July to September 2015. The qualitative approach of this study used the statements of the respondents content analysis technique and thematic analysis of BARDIN. **Results and discussion:** The socioeconomic profile of respondents is characterized by male, aged between 30-39 years old, single, with incomplete primary education, residents of the city of Rio de Janeiro, taxpayers employees with income between 0.5 and 1.5 minimum wages, no benefits from the government, with an undetectable viral load and CD4 cell count  $\geq 350$  cells/ul, with no register in the family clinic. From the Bardin speeches content analysis, emerged three themes related to changes

in lifestyle: 1. Behavioral changes, where it was observed that while some respondents react naturally, and others report that their lives have not changed. There were reports of many changes, much of these to better; 2. Relationship with family/friends, where it was observed that a greater emotional closeness happened to the family reacted to the diagnosis with acceptance. Other patients, unfortunately, reported that they could not count on the support of family or friends for fear of future rejection or even for being abandoned by them; and Relationship with the work: some respondents lost their jobs soon after diagnosis, with the worsening of the clinical condition and the difficulty of resuming previous physical capabilities, but it was also common to be related to prejudice on the part of employers in function of the unfolding diagnosis. But in other interviews it was noticeable that after the diagnosis of AIDS, there was no change in reaction to the work environment, one of the factors that may be contributing to combat the disease. Final Thoughts: It was observed in this study, the change in clinical HIV/AIDS carrier using antiretroviral therapy, being placed in the labor market, with an undetectable viral load and CD4 cell count  $\geq 350$  cells/ul, plus the ability to face the disease showing that the diagnosis of HIV/AIDS didn't mean negative change and for some, it was synonymous with improved lifestyle.

Descriptors: HIV; Acquired Immunodeficiency Syndrome; Antiretroviral Therapy Highly Active; Lifestyle.

## LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

<b>AIDS</b>	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
<b>CEP</b>	Comitê de Ética e Pesquisa
<b>CLT</b>	Consolidação das Leis do Trabalho
<b>CMB</b>	Clínica Médica B
<b>DNA</b>	Ácido Desoxirribonucleico
<b>GALT</b>	Gut Associated Lymphoid Tissue
<b>HIV</b>	Imunodeficiência Humana
<b>IBGE</b>	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
<b>NR</b>	Normas Regulamentadoras
<b>OIT</b>	Organização Internacional do Trabalho
<b>PVHA</b>	Pessoas Vivendo com HIV/Aids
<b>RA</b>	Regiões Administrativas
<b>SIAB</b>	Manual do Sistema de Informação de Atenção Básica
<b>SRA</b>	Síndrome Retroviral Aguda
<b>SUS</b>	Sistema Único de Saúde
<b>TARV</b>	Terapia Antirretroviral
<b>UNAIDS</b>	Programa das Nações Unidas sobre HIV

## LISTA DE GRÁFICOS

<b>Gráfico 1</b> – Distribuição dos entrevistados por faixa etária, Rio de Janeiro, 2016. ....	46
<b>Gráfico 2</b> – Distribuição dos entrevistados por crença/religião, Rio de Janeiro, 2016. ....	49
<b>Gráfico 3</b> – Situação trabalhista dos entrevistados, Rio de Janeiro, 2016. ....	52
<b>Gráfico 4</b> – Carga viral dos entrevistados, Rio de Janeiro, 2016. ....	54
<b>Gráfico 5</b> – Contagem CD4 dos entrevistados, Rio de Janeiro, 2016. ....	55
<b>Gráfico 6</b> – Cadastro em Clínica da Família dos entrevistados, Rio de Janeiro, 2016. ....	56

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1</b> – Distribuição dos entrevistados por sexo, Rio de Janeiro, 2016. ....	45
<b>Tabela 2</b> – Distribuição dos entrevistados por estado civil, Rio de Janeiro, 2016. ....	48
<b>Tabela 3</b> – Nível de escolaridade dos entrevistados, Rio de Janeiro, 2016. ....	50
<b>Tabela 4</b> – Distribuição dos entrevistados por município, Rio de Janeiro, 2016. ....	51
<b>Tabela 5</b> – Distribuição dos entrevistados por renda individual e recebimento de benefício, Rio de Janeiro, 2016. ....	53

# SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO.....</b>	<b>17</b>
1.1 Problematização.....	19
1.2 Objeto .....	22
1.4 Justificativa .....	23
<b>2. REVISÃO DE LITERATURA .....</b>	<b>25</b>
<b>3. METODOLOGIA.....</b>	<b>39</b>
3.1 Cenário do Estudo.....	39
3.2 Os Participantes .....	40
3.3 Critérios de inclusão .....	40
3.4 Critérios de exclusão.....	40
3.5 Coleta de Dados .....	41
3.6 Análise de Dados .....	42
3.7 Risco Mínimo .....	44
3.8 Aspectos Éticos.....	44
<b>4. RESULTADOS E DISCUSSÃO.....</b>	<b>45</b>
4.1 Perfil dos pacientes com Aids entrevistados em um Hospital Universitário.....	45
4.2 Mudanças no estilo de vida.....	57
4.2.1. Mudanças comportamentais. ....	57
4.2.2. Relação com familiares/amigos. ....	61
4.3. Relação com o trabalho. ....	64
<b>5. CONCLUSÃO PARCIAL.....</b>	<b>67</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>68</b>
<b>APÊNDICES .....</b>	<b>76</b>
Apêndice 1 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido .....	76
Apêndice 2- Formulário Coleta de Dados .....	78
Apêndice 3 - Termo de Compromisso .....	81

## 1. INTRODUÇÃO

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids) é uma doença transmissível crônica, de evolução lenta, que ataca o sistema imunológico dos indivíduos e é causada pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV). A imunodeficiência causada por esse vírus é progressiva e atinge principalmente os linfócitos T, responsáveis pela imunidade celular, tornando o indivíduo susceptível a várias infecções intercorrentes (BRITO et al, 2009).

Em 1982 o vírus da imunodeficiência humana foi descoberto e definido como Aids, pela primeira vez nos EUA, Haiti e África Central e também no Brasil quando se classificou a nova síndrome. (GARDENAL, 2002).

No início da década de 1980, ainda não se conhecia o agente etiológico e as formas de transmissão, mas o estigma e a discriminação referentes à Aids se manifestaram de várias formas, como por exemplo, nas expressões utilizadas: “câncer de gay”, “Síndrome da Ira de Deus” ou “peste gay”. Estas expressões passavam a ideia de que a doença seria uma espécie de castigo divino contra pessoas cujo comportamento sexual não condizia com os dogmas cristãos. Assim, além de sofrerem com os danos físicos acarretados pelo HIV e as doenças oportunistas, as vítimas da Aids tiveram de enfrentar a culpabilização individual pela infecção e o forte preconceito e rejeição por parte da sociedade (CARVALHO; PAES, 2011).

Em 1986 foi criado o Programa Nacional de DST e Aids, pelo Ministro da Saúde Roberto Santos, sendo a primeira política de saúde voltada pra Aids no Brasil. Nesses últimos 30 anos notou-se uma melhora da qualidade de vida e sobrevivência maior de pessoas com infecção por HIV, isso pode ser explicado pela implementação do tratamento cedido pelo governo, reconhecimento dos processos patológicos oportunistas, terapia mais efetiva das complicações e introdução da profilaxia contra infecções oportunistas (BRASIL, 2003).

Com todos esses investimentos no Programa, infelizmente nem todos os medicamentos que são necessários para o tratamento de doenças oportunistas são incluídos na rede de medicamentos cedidos pelo governo e não há apoio financeiro que possibilite aos portadores e familiares à compra de uma alimentação mais balanceada, como se é

indicado que se faça durante as consultas médicas e de enfermagem (CARDOSO et. al, 2008).

A Aids vem se caracterizando, desde o seu surgimento, como uma das epidemias mais importantes de toda história, que ameaça fortemente a ordem social, econômica e até mesmo a espécie humana (VARELLA, 2006).

Atualmente, a Aids é uma doença de grande abrangência mundial. Estudos apontam que em 2013, 35 milhões de pessoas no mundo viviam com HIV, 2,1 milhões de pessoas foram infectadas pelo vírus e 1,5 milhão de pessoas morreram de doenças relacionadas à Aids (UNAIDS, 2013).

Graças ao advento da terapia antirretroviral (TARV), pessoas que vivem com o HIV/Aids têm a oportunidade de viver com a doença e não para a doença, o que possibilita transformar uma síndrome que era percebida como um resultado de uma morte anunciada, em uma doença com perspectiva de cronicidade, permitindo mudanças de valores, crenças, hábitos e conhecimentos individuais e coletivos (SCHAURICH et al, 2006).

As taxas de adesão ao tratamento têm se mostrado no Brasil, semelhantes aos países desenvolvidos, observando-se que do total de pessoas vivendo com HIV, 80% já foram diagnosticadas. Deste número, 48% estão em tratamento para o HIV. Das pessoas em tratamento, cerca de 40% apresentam carga viral indetectável (UNAIDS, 2013). Diante dessas novas condições de tratamento, trazendo esperanças e possibilidade de vida longa, o indivíduo passou a reestruturar sua vida. O fortalecimento do suporte social, o apoio familiar, a vivência plena da sexualidade, a adesão ao tratamento e a concretização dos projetos de vida, são alguns dos tópicos de interesse frente à nova perspectiva (CARVALHO; PAES, 2011).

Porém, o estigma do portador de HIV/Aids foi construído diante de conceitos de perversidade e de adversidades humanas, como as questões do homossexualismo masculino, promiscuidade feminina e uso de drogas. Essas questões foram suficientes para conduzir os acometidos com a doença a uma sensação de culpa e vitimização de situações muitas vezes não vivenciadas por eles. Ou seja, desde seu surgimento, até os dias atuais, a infecção ainda constitui para a sociedade, um significado carregado de sentidos morais (SCHAEFER et al, 2013).

É essencial considerar que até o momento, a terapia antirretroviral é um tratamento para toda a vida, já que a Aids ainda não tem cura, podendo trazer efeitos indesejáveis aos pacientes, tornando-se necessário uma atenção especial na hora de orientar os usuários no início do tratamento, com o objetivo de que entendam os benefícios para um resultado positivo na vida desses pacientes (POLEJACK; SEIDL, 2010).

A importância e a gravidade da Aids e seu caráter epidêmico permanece como questão crítica de saúde pública em diferentes países do mundo, incluindo o Brasil, o que torna necessária a realização de ações que visem a sua prevenção, detecção precoce e tratamento contínuo desse agravo (BRITO et al., 2009).

### **1.1 Problematização**

O surgimento da Aids na década de 80 foi um fenômeno social e histórico, o qual trouxe diversas dúvidas, mobilizando sentimentos e preconceitos que influenciaram o imaginário social, nascendo assim concepções negativas acerca da doença que a estigmatizaram, o que pode afetar a qualidade de vida dos infectados pelo vírus HIV. A revelação da soropositividade é um evento crucial tanto na vida do portador, quanto na vida familiar e dos amigos (CARVALHO; PAES, 2011).

Ainda na trajetória como acadêmica, fiquei instigada com a necessidade de me aprofundar mais sobre o que é para um paciente, ser diagnosticado como HIV positivo e as mudanças que isso traz na vida desse indivíduo, sejam em comportamentos pessoais próprios ou em relação ao convívio familiar e amigos.

Logo após receber a notícia que um ente querido foi hospitalizado e veio a óbito por doenças oportunistas devido à baixa imunidade pelo quadro de Aids, fiquei ainda mais motivada em busca dessas respostas, ao perceber que uma pessoa tão próxima, optou por esconder seu quadro clínico de toda a família do que tentar ter o apoio de todos.

A partir disso e pela convivência com outros portadores de HIV durante estágios curriculares e extracurriculares, fiquei incomodada toda vez que os ouvia dizer que convivem com toda essa carga sozinhos, e que temem a reação das pessoas ao saberem de seu quadro clínico. O que será que muda no estilo de vida desses indivíduos após o diagnóstico? Será que

a relação familiar já era difícil antes? Será que os portadores de HIV deixam o medo da doença influenciar no seu estilo de vida? O que mudou após receber o que diagnóstico?

São esses exemplos de questionamentos que começaram a fazer parte do meu dia-a-dia acadêmico e profissional e que me motivaram a realizar esse estudo.

O estilo de vida é um conjunto de padrões de conduta que qualificam a maneira de viver de um indivíduo no grupo. Corresponde ao conjunto de ações que refletem as atitudes, valores e oportunidades das pessoas, exercendo influência no estado geral de saúde e qualidade de vida dos indivíduos. Por um lado, se dá em parte pela forma como as pessoas vivem e as escolhas que fazem, uma vez que as decisões que são tomadas relacionam-se com o contexto no qual vive o indivíduo, com a cultura, a região e com os hábitos que são adquiridos nos ambientes familiar e social. Por outro lado, dá-se através do conhecimento acumulado sobre a saúde que se dispõe em determinados momentos (PIROPO et. al, 2010).

O estigma que ainda cerca a enfermidade pode afetar a rede de apoio das pessoas soropositivas. Para manter o relacionamento com os amigos e a família, eles preferem esconder o próprio diagnóstico para que não sofram com o possível afastamento, muitas vezes preferindo o autoisolamento pela mesma razão (CARVALHO; PAES, 2011).

Carvalho e Galvão (2008) ressaltam que o fato de saber o diagnóstico sobre uma doença letal gera vários sentimentos nos pacientes, dentre eles a vergonha, a ansiedade e a depressão, pois existe a dificuldade de enfrentamento da doença, o que prejudica o tratamento. Por isso, é necessário que se destaque a importância do envolvimento da família, no apoio ao paciente, durante todo seu tratamento.

É normal encontrarmos situações em que os pacientes perdem a vontade de viver, pois muitas vezes se sente abandonados e sem motivação, tanto para começar o tratamento, quanto para continuar. Além disso, o preconceito ainda é um dos maiores problemas enfrentados tanto pelo portador do HIV como pela família, o que se torna um dos principais responsáveis pela não adesão do paciente ao tratamento, quando na verdade, a família deveria ser considerada uma unidade de cuidado e fonte de ajuda para esse indivíduo, contribuindo para seu equilíbrio físico e mental (ACADROLI; SILVA, 2014).

Vale ressaltar, que existem também aqueles pacientes que recebem o diagnóstico e por si só, por já terem na cabeça o estigma da doença, resolvem simplesmente esconder de todos, incluindo a família, seu quadro clínico, por medo de revelarem o diagnóstico.

Por esse motivo, esses pacientes, acabam tendo que usar as medicações de forma escondida, não conseguindo apoio e sustento da família nos momentos mais difíceis, levando a seu isolamento, prejudicando então o tratamento, pois a família nesse momento pode ser considerada como uma base para uma vida de qualidade e afastar-se desse contato significa prejuízos (ACADROLI; SILVA, 2014).

Uma das implicações da Aids no contexto familiar é, em muitos casos, seu efeito desagregador da estrutura familiar, sendo que a mesma pode já se encontrar abalada por questões como ausência de alguma figura parental, drogadição, dentre outros aspectos (SILVEIRA; CARVALHO, 2002). Além disto, não apenas os pacientes, mas os familiares de pessoas com HIV/Aids poderão também enfrentar dificuldades relacionadas ao preconceito e ao estigma.

Após a turbulência ocorrida logo em seguida ao diagnóstico, surge a necessidade de enfrentamento dos sentimentos relacionados com o impacto inicial de considerar-se portador de HIV/Aids, quando o indivíduo percebe que é preciso continuar a viver, e aí uma série de mudanças começam a fazer parte do seu cotidiano. Essas mudanças ocorrem no dia-a-dia não só do indivíduo portador, mas também no de sua família, e referem-se a várias questões, tais como relativas às alterações de hábitos e rotinas, concepções sobre saúde e sobre a própria vida (CARDOSO et. al, 2008).

É relevante salientar que no sistema familiar podem existir padrões de relacionamentos cristalizados, ou seja, padrões transacionais originados pela recorrência de algumas formas de relacionamento entre os membros familiares. Tais padrões podem ser modificados ao longo do tempo, principalmente durante as fases de transição familiares. Wendt e Crepaldi (2008) definiram alguns padrões transacionais, de acordo com suas experiências clínicas e literatura:

- Relacionamento Harmônico: É a experiência emocional de união entre dois ou mais membros familiares, nutrindo sentimentos positivos um para com o outro e apresentam interesses, atitudes ou valores recíprocos. Há uma diferenciação dos membros entre si e com suas famílias de origem.
- Relacionamento muito Estreito ou Superenvolvimento: Há uma fusão e dependência emocional entre os membros familiares, não havendo diferenciação entre os mesmos.

- Relacionamento Fundido e Conflitual: Há uma estreita dependência emocional e presença constante de conflitos entre as pessoas da família, não existindo diferenciação entre os elas.
- Relacionamento Conflituoso: Ocorrem constantes atritos entre os membros familiares gerando bastante ansiedade e desavenças traduzidas por dificuldades de comunicação, tais como desqualificações e desconfirmações do outro, podendo evoluir para padrões de comunicação simétricos capazes de gerar violência física.
- Relacionamento Vulnerável: Neste, não há conflito explícito, mas apresentam risco de haver conflitos em condições adversas ou fases de transição.
- Distante: Presente principalmente nas famílias desligadas, com fronteiras rígidas, sendo que há pouco contato entre os membros da família, principalmente de ordem emocional.
- Rompimento: Mesmo não havendo contato entre as pessoas, a ligação emocional é mantida.
- Triangulação: Configuração emocional de três pessoas.
- Coalizão: É a aliança de dois indivíduos contra um terceiro e caracteriza-se como uma propriedade específica das tríades.

A partir dos aspectos dissertados a respeito da compreensão da família pelo pensamento sistêmico, enfocando dentre outras questões sua estrutura, modo de funcionamento e padrões relacionais é relevante constatar em que estágio de seu ciclo de vida a família se encontra.

Diante desse contexto, e como forma de amenizar as dificuldades vivenciadas pela família, tem-se no enfermeiro, em especial, e na equipe de enfermagem um ponto de apoio importante, por ser, reconhecidamente, a equipe mais presente no cotidiano da assistência à saúde e com maior possibilidade de acesso à família do paciente, quando o objetivo é a obtenção de determinadas informações, sobre a convivência com o paciente, que possam ser trabalhadas junto à família e ao paciente. Assim, a enfermagem pode agir de forma mais adequada e eficiente, indicando/adotado as melhores estratégias para o paciente e a família lidarem com as dificuldades provenientes de tal condição (ACADROLI; SILVA, 2014).

## **1.2 Objeto**

Conhecendo, então, a importância da Aids e seu impacto na mudança do estilo de vida e relações familiares após o diagnóstico nos dias atuais, tomo como objeto de estudo a

identificação das características socioeconômicas e a avaliação das mudanças ocorridas na qualidade de vida de indivíduos com HIV/Aids atendidos no ambulatório de HIV/Aids, de um Hospital Universitário do Rio de Janeiro.

### **1.3 Objetivo**

Identificar as características socioeconômicas de pacientes acometidos pela Aids que são atendidos no ambulatório de HIV/Aids de um Hospital Universitário do Rio de Janeiro.

Avaliar as mudanças ocorridas no estilo de vida do indivíduo após diagnóstico de soropositividade de pacientes que são atendidos no ambulatório de HIV/Aids de um Hospital Universitário do Rio de Janeiro.

### **1.4 Justificativa**

Após uma revisão de literatura aprofundada, entende-se a necessidade de estudos sobre as reais condições de vida e trabalho das pessoas com HIV/Aids, tendo em vista a magnitude desse problema no Brasil e no Mundo.

Uma frase de Agra (2010) apresenta bem essa situação: “A Aids até hoje continua representando desafios que ultrapassam a medicina e atingem o comportamento, a cultura e os costumes da humanidade”.

A infecção pelo HIV/Aids apresenta situações de desafio para a pesquisa e o pesquisador busca entender o porquê desse fenômeno, procurando contribuir para uma melhor qualidade de vida da população infectada/adoecida.

Conforme resultados de um estudo de Silva (2008) foi observado que a Aids ainda causa alguns descontroles na vida cotidiana, quando “permite emergir sentimentos como: preconceito, discriminação, exclusão, o que torna o medo da solidão presente na vida cotidiana desses portadores do vírus, que vivenciam a situação de serem soropositivos”.

Segundo Sousa et al. (2004, p.1), a família é:

[...] uma fonte de ajuda para o indivíduo com Aids, contribuindo para o equilíbrio físico e mental do mesmo. Entretanto, os significados que a cultura atribui à doença podem afetar os comportamentos da família, com relação ao indivíduo com Aids, passando a discriminá-lo e a excluí-lo do grupo familiar.

Esses cuidados essenciais no contexto da saúde, para Gutierrez e Minayo (2010), vão desde relações afetivas necessárias ao desenvolvimento da saúde mental, e da personalidade madura de seus integrantes, passam pela aquisição de conhecimentos sobre higiene e alimentação, e chegam na adesão ao tratamento. Ainda para Gutierrez e Minayo, essa complementaridade promovida pela família acontece através de ações concretas em seu cotidiano, e que permitem a identificação de doenças, procura imediata de atendimento médico, incentivo para o autocuidado e principalmente o apoio emocional.

No cuidado à saúde do paciente com HIV/Aids a família tem participação decisiva, especialmente na adesão ao tratamento. A terapia antiretroviral (TARV), exige inúmeras mudanças nos hábitos e na rotina do paciente, da família e de todos os envolvidos (SILVA e TAVARES, 2015).

Conforme Botti et al. (2009), espera-se que a família afete positivamente a autoestima, a autoconfiança e a autoimagem do indivíduo soropositivo. Espera-se que a família *“promova benefícios para o tratamento, fortalecendo o sujeito e preparando-o para dar continuidade a sua vida, já que ser portador do HIV não é motivo para aposentadoria, trancamento de matrícula de estudo, abandono de atividades sociais ou outras”*.

Ainda para Botti et al. (2009), foi observado que as famílias enfrentam dificuldades na convivência familiar, devido a medo, vergonha e sofrimento relacionado ao preconceito e à solidão na prestação do cuidado.

Esse estudo se justifica pela necessidade de compreensão sobre as condições de vida e relações familiares após o diagnóstico de HIV positivo, permitindo sugerir medidas que garantam uma vida de melhor qualidade e sem exclusão social para o paciente e seus familiares.

## 2. REVISÃO DE LITERATURA

Para melhor contextualização do trabalho, durante a revisão de literatura, serão discutidas a história natural da doença e a infecção pelo HIV, diferenciando sua fase de latência clínica e sintomática. Além disso, serão abordados também de forma resumida, a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, o tratamento antirretroviral e a descrição de alguns efeitos colaterais do mesmo.

O sentido do trabalho na vida das pessoas, trabalho e condições de vida e redes de apoio às pessoas que vivem com HIV/Aids, também serão tratados neste capítulo.

A infecção pelo vírus da imunodeficiência humana tipo I, o HIV – 1, acontece com um quadro clínico bastante amplo, desde a fase aguda até a fase avançada da doença. Quando os indivíduos não são tratados, calcula-se que o tempo médio entre o contágio e o aparecimento da doença esteja em torno de dez anos (BRASIL, 2015).

Nas primeiras semanas de infecção pelo HIV, ocorre o que se chama de infecção aguda, e vai até o aparecimento dos anticorpos anti-HIV (soroconversão), que costuma ocorrer, em torno da quarta semana após a infecção. Nesse período, bilhões de partículas virais são produzidas diariamente e a viremia plasmática atinge níveis elevados levando o indivíduo a tornar-se altamente infectante.

A infecção pelo HIV desencadeia alterações inflamatórias durante todo o curso da infecção. Durante a fase aguda, ocorre uma resposta inflamatória significativa representada pelo aparecimento de diversos marcadores plasmáticos de fase aguda (por ex., alfa 1 anti-tripsina e amiloide A) e liberação de um grande número de citocinas inflamatórias comandadas pelo interferon alfa e IL15, o que coincide com o aumento expressivo da carga viral plasmática. Embora as células dendríticas da submucosa intestinal sejam as primeiras a produzirem grande quantidade de citocinas, com a evolução da infecção, inúmeras outras células passam a produzi-las (monócitos, macrófagos, células Natural Killer e células T), desencadeando uma resposta anti-HIV cuja eficácia costuma ser baixa em razão da ativação imune excessiva e da perda importante de LT-CD4+. A população de LT-CD4+, predominantemente CCR5+ residente na submucosa intestinal (Gut Associated Lymphoid Tissue – GALT), é intensamente infectada e destruída, ocasionando uma “quebra de barreira imune” do GALT (BRASIL, 2014).

Essa alteração da imunidade local facilita a disseminação de produtos bacterianos para circulação sanguínea e contribui sobremaneira para o processo de disfunção e ativação imune que caracteriza a evolução da doença. A ativação dos linfócitos T CD8+ citotóxicos ocorre precocemente após a infecção pelo HIV e sua atividade antiviral modula a evolução da doença, correlacionando-se com redução da carga viral e lenta progressão clínica. Embora a carga viral plasmática apresente uma redução significativa após a fase de infecção aguda, a ativação imune persiste no estágio crônico da doença. Nessa fase, notam-se níveis aumentados de citocinas pró-inflamatórias, como TNF, IL-1, IL-6, elevação da proteína C reativa, dímero D, havendo também aumento da produção e da destruição de LT-CD4+ e de linfócitos B. Além disso, há uma alteração da arquitetura do GALT e dos linfonodos, com importante deposição de colágeno. Ressalta-se que a ativação das células LT-CD4+ e LT-CD8+ é persistente e está associada tanto à presença do HIV quanto à de outros fatores comuns em Pessoas Vivendo com HIV/Aids (PVHA) (BRASIL, 2014).

Assim como em outras infecções virais agudas, a infecção pelo HIV é acompanhada por um conjunto de manifestações clínicas na fase aguda, a infecção pelo HIV apresenta o que se denomina Síndrome Retroviral Aguda (SRA). A SRA se manifesta entre a primeira e terceira semana após a infecção e 50 a 90% dos indivíduos infectados costumam apresentá-la. Os principais sintomas de SRA incluem febre, adenopatia, faringite, exantema, mialgia e cefaleia. A SRA pode cursar com febre alta, sudorese e linfadenomegalia, comprometendo principalmente as cadeias cervicais anterior e posterior, submandibular, occipital e axilar (BRASIL, 2014).

Outras manifestações são: esplenomegalia, letargia, astenia, anorexia, e depressão. Há casos de pacientes que apresentam exantema de curta duração após o início da febre (em geral, inferior a 3 dias), atingindo geralmente a face, pescoço e/ou tórax superior, mas podendo se disseminar para braços, pernas, regiões palmares e plantares. Também podem estar presentes sintomas digestivos como náuseas, vômitos, diarreia, perda de peso e úlceras orais. Felizmente, o comprometimento do fígado e do pâncreas é raro na SRA. As manifestações neurológicas mais comuns são cefaleia e dor ocular, mas podem ocorrer quadro de meningite asséptica, neurite periférica sensitiva ou motora, paralisia do nervo facial ou síndrome de Guillan-Barré. A SRA é autolimitada e a maior parte dos sinais e sintomas desaparece em três a quatro semanas. A linfadenopatia, a letargia e a astenia

podem se manter por vários meses. Quadro clínico mais intenso, por período acima de 14 dias pode estar associado à progressão mais rápida da doença. Infelizmente, os sinais e sintomas da SRA são habitualmente atribuídos a outra etiologia por serem muito parecidos com os de outras infecções virais e a infecção pelo HIV comumente deixa de ser diagnosticada (BRASIL, 2014).

Quando o paciente está na fase de latência clínica, o exame físico costuma ser normal, exceto pela linfadenopatia, que pode persistir após a infecção aguda. A presença de linfadenopatia generalizada persistente é frequente e seu diagnóstico diferencial inclui doenças linfoproliferativas e tuberculose ganglionar.

Nessa fase podem ocorrer alterações nos exames laboratoriais, sendo a plaquetopenia um achado comum. Além disso, anemia (normocrômica e normocítica) e leucopenia leves podem estar presentes.

Enquanto a contagem de linfócitos T-CD4+ (LT-CD4+) permanece acima de 350 células/mm<sup>3</sup>, os episódios infecciosos mais frequentes são geralmente bacterianos, como as infecções respiratórias ou mesmo tuberculose, incluindo a forma pulmonar cavitária. Com a progressão da infecção, apresentações atípicas das infecções, resposta tardia à antibioticoterapia e/ou reativação de infecções antigas começam a ser observadas.

À medida que a infecção progride, os sintomas constitucionais (febre baixa, perda ponderal, sudorese noturna, fadiga), diarreia crônica, cefaleia, alterações neurológicas, infecções bacterianas (pneumonia, sinusite, bronquite) e lesões orais, como a leucoplasia oral pilosa, tornam-se mais frequentes, além de herpes-zoster. Nesse período, já é possível encontrar diminuição na contagem de LT-CD4+, situada entre 200 e 300 células/mm<sup>3</sup>.

A candidíase oral é um marcador clínico precoce de imunodepressão grave, e foi associada ao subsequente desenvolvimento de pneumonia por *P. jirovecii*. Diarreia crônica e febre de origem indeterminada, bem como leucoplasia oral pilosa, também são preditores de evolução para Aids (BRASIL, 2015).

O aparecimento de infecções oportunistas e neoplasias é definidor da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. Entre as infecções oportunistas destacam-se: pneumocistose, neurotoxoplasmose, tuberculose pulmonar atípica ou disseminada, meningite criptocócica e retinite por citomegalovírus.

As neoplasias mais comuns são sarcoma de Kaposi, linfoma não Hodgkin e câncer

de colo uterino, em mulheres jovens. Nessas situações, a contagem de LT-CD4+ está abaixo de 200 células/mm<sup>3</sup>, na maioria das vezes.

Além das infecções e das manifestações não infecciosas, o HIV pode causar doenças por dano direto a certos órgãos ou por processos inflamatórios, tais como miocardiopatia, nefropatia e neuropatias que podem estar presentes durante toda a evolução da infecção pelo HIV-1 (BRASIL, 2015).

Durante o acompanhamento de um paciente com HIV/Aids, a equipe de saúde precisa avaliar a evolução clínica desse constantemente. O uso regular dos antirretrovirais é fundamental para o sucesso no tratamento (BRASIL, 2015).

O uso irregular dos antirretrovirais acelera o processo de resistência do vírus aos medicamentos, por isso, toda e qualquer decisão sobre interrupção ou troca de medicamentos deve ser tomada com o consentimento do médico responsável pelo paciente soropositivo. A equipe de saúde está apta a tomar essas decisões e deve ser vista como aliada, pois juntos devem tentar chegar à melhor solução para cada caso.

No atendimento inicial de um paciente soropositivo, são solicitados os seguintes exames: sangue (hemograma completo), fezes, urina, testes para hepatites B e C, tuberculose, sífilis, dosagem de açúcar e gorduras (glicemia, colesterol e triglicerídeos), avaliação do funcionamento do fígado e rins, além de raios-X do tórax.

Outros dois testes fundamentais para o acompanhamento clínico do paciente são o de contagem dos linfócitos T CD4+ e o de carga viral (quantidade de HIV que circula no sangue). Eles são essenciais para o profissional decidir o momento mais adequado para iniciar o tratamento ou modificá-lo. Como servem para monitorar a saúde de quem toma os antirretrovirais ou não, o Consenso de Terapia Antirretroviral recomenda que esses exames sejam realizados a cada três ou quatro meses.

Conforme Brasil (2015), em 1980 começaram a surgir os primeiros medicamentos antirretrovirais com o objetivo de impedir a multiplicação do vírus HIV no organismo. Eles não eliminam o vírus HIV, mas ajudam a evitar o enfraquecimento do sistema imunológico. Por isso, seu uso é fundamental para aumentar o tempo e a qualidade de vida de quem tem Aids.

Desde 1996, o Brasil distribui gratuitamente o coquetel anti-Aids para todos que necessitam do tratamento. Segundo dados de dezembro de 2012, 313 mil pessoas recebem

regularmente os remédios para tratar a doença. Atualmente, existem 21 medicamentos divididos em cinco tipos.

*Classes de medicamentos antirretrovirais (BRASIL, 2015):*

- Inibidores Nucleosídeos da Transcriptase Reversa - atuam na enzima transcriptase reversa, incorporando-se à cadeia de DNA que o vírus cria. Tornam essa cadeia defeituosa, impedindo que o vírus se reproduza. São eles: Abacavir, Didanosina, Estavudina, Lamivudina, Tenofovir, Zidovudina e a combinação Lamivudina/Zidovudina.
- Inibidores Não Nucleosídeos da Transcriptase Reversa - bloqueiam diretamente a ação da enzima e a multiplicação do vírus. São eles: Efavirenz, Nevirapina e Etravirina.
- Inibidores de Protease – atuam na enzima protease, bloqueando sua ação e impedindo a produção de novas cópias de células infectadas com HIV. São eles: Atazanavir, Darunavir, Fosamprenavir, Indinavir, Lopinavir/r, Nelfinavir, Ritonavir, Saquinavir e Tipranavir.
- Inibidores de fusão - impedem a entrada do vírus na célula e, por isso, ele não pode se reproduzir. É a Enfuvirtida.
- Inibidores da Integrase – bloqueiam a atividade da enzima integrase, responsável pela inserção do DNA do HIV ao DNA humano (código genético da célula). Assim, inibe a replicação do vírus e sua capacidade de infectar novas células. É o Raltegravir.

Para combater o HIV é necessário utilizar pelo menos três antirretrovirais combinados, sendo dois medicamentos de classes diferentes, que poderão ser combinados em um só comprimido. O tratamento é complexo, necessita de acompanhamento clínico para avaliar as adaptações do organismo ao tratamento, seus efeitos colaterais e as possíveis dificuldades em seguir corretamente as recomendações médicas, ou seja aderir ao tratamento.

O tratamento com os medicamentos antirretrovirais traz muitos benefícios aos pacientes: aumentam a sobrevida e melhoram a qualidade de vida de quem segue corretamente as recomendações terapêuticas. Mas, esses medicamentos podem causar alguns efeitos colaterais desagradáveis. Entre os mais frequentes, encontram-se: diarreia,

vômitos, náuseas, *rash* cutâneo, agitação, insônia e sonhos vívidos.

Além dos efeitos colaterais temporários descritos acima, os pacientes podem sofrer com alterações que ocorrem a longo prazo, resultantes da ação do HIV, somados aos efeitos tóxicos provocados pelos medicamentos. Os coquetéis anti-Aids podem causar danos aos rins, fígado, ossos, estômago e intestino e alterações neuropsiquiátricas. Além disso, podem modificar o metabolismo, provocando lipodistrofia\*, diabetes, entre outras doenças.

- Lipodistrofia

As mudanças ocorrem pela má distribuição da gordura do corpo. Existe uma perda de gordura no rosto, glúteos, pernas e braços e acúmulo no abdômen, costas, pescoço e mamas. Essas alterações podem aparecer juntas ou isoladas. Há casos em que a gordura diminui em determinadas partes do corpo e aumenta em outras. E relatos em que o paciente somente perde gordura ou aumenta em algumas dessas regiões.

As alterações mais graves podem ser corrigidas por cirurgias plásticas reparadoras. Algumas das mais frequentes são: preenchimento facial com polimetilmetacrilato, para o tratamento da perda de gordura no rosto; lipoaspiração nas mamas, abdômen e costas; implante de prótese glútea.

Na lipodistrofia, também podem ocorrer alterações de colesterol e triglicérides e de glicemia. Essas alterações metabólicas podem levar ao aumento do risco de doenças do coração (cardiovasculares) e ao aparecimento do diabetes.

- *Diabetes*

Alterações do metabolismo podem desenvolver resistência à insulina e, em alguns casos, o surgimento da diabetes *mellitus*. Nesse caso, a atenção deve ser redobrada, pois a resistência à insulina é fator de risco para o aumento da pressão arterial e de outras doenças cardíacas.

---

\* Mudança na distribuição de gordura pelo corpo

- *Rins*

As alterações nos rins relacionadas ao HIV podem ser agudas ou crônicas. Mais frequente entre as doenças, a insuficiência renal é causada pelos efeitos tóxicos da terapia antirretroviral ou por remédios usados para tratar as infecções oportunistas.

- *Fígado*

Os antirretrovirais também podem causar danos ao fígado, podendo até levar à sua insuficiência. Muitos dos remédios usados no tratamento da Aids e de doenças oportunistas têm seu metabolismo feito no fígado, o que causa sobrecarga e alterações no funcionamento do órgão.

- *Ossos*

Os ossos vivem diariamente um processo de formação e reabsorção, que pode ser desregulado durante a infecção pelo HIV. Quando isso ocorre, pode surgir a osteoporose, aumentando o risco de fraturas. Outros fatores importantes que podem contribuir para a perda óssea são: deficiências nutricionais, baixos níveis de cálcio no organismo e hipertireoidismo.

- *Alterações neuropsiquiátricas*

Alguns medicamentos antirretrovirais, especialmente o Efavirenz, podem desencadear agitação, alucinações, amnésia (perda da memória, temporária ou não), ansiedade, confusão mental, convulsões, depressão, dificuldade de concentração, irritabilidade, insônia, pesadelos e sonhos vívidos. Essas alterações neuropsiquiátricas são mais comuns entre os pacientes que ingerem álcool e os usuários de drogas.

- *Sintomas gastrointestinais*

Em geral, ocorrem logo no início do tratamento e, na maioria dos casos, desaparecem ou são atenuados após o primeiro mês de uso do medicamento. Entre os mais frequentes encontram-se: diarreia, vômitos, náuseas, boca seca, dor ao engolir, azia, prisão

de ventre.

A alimentação é muito importante para melhorar alguns sintomas ou efeitos colaterais que podem aparecer com o uso dos medicamentos. Nesses casos, alguns cuidados adequados com a alimentação são fortes aliados e necessários para manter o equilíbrio do organismo, a hidratação do corpo e recuperar o bem-estar.

- *Outras alterações frequentes*

O tratamento da Aids pode levar ao aparecimento de algumas condições associadas, como a dislipidemia, hipertensão arterial e intolerância à glicose. A dislipidemia é caracterizada por níveis altos de triglicérides, aumento do colesterol total e do colesterol LDL e diminuição do colesterol HDL.

Durante a infecção pelo vírus HIV, os níveis de marcadores inflamatórios em PVHA são superiores aos encontrados em controles HIV negativos, mesmo quando comparados a indivíduos com carga viral suprimida pelo uso de terapia antirretroviral (TARV) ou a controladores de elite (indivíduos que mantêm carga viral < 50 cópias/mL e LT-CD4+ elevado sem o uso de TARV). Esses marcadores são ainda mais elevados em indivíduos sem tratamento antirretroviral (BRASIL, 2015).

O tratamento antirretroviral trouxe benefícios inequívocos para a redução da morbidade e mortalidade associada à Aids, melhorando a qualidade de vida das PVHA. A partir da elevação da sobrevida observada com a TARV, evidenciou-se o surgimento de complicações crônicas não relacionadas diretamente à infecção pelo HIV, tais como doenças cardiovasculares, alterações hepáticas, renais e ósseas, além de neoplasias e perda das funções neurocognitivas (BRASIL, 2015).

Essas complicações, que se assemelham a processos degenerativos típicos do envelhecimento, apresentam etiologia ainda mal definida, podendo ser resultantes de processos multifatoriais, como presença de comorbidades, toxicidade relacionada à TARV e ativação inflamatória persistente.

Recentemente, a inflamação e a disfunção endotelial associada à infecção pelo HIV têm sido apontadas como fatores que contribuem para a elevação do risco de complicações cardiovasculares em PVHA. Embora o papel dos antirretrovirais na redução da inflamação e dos eventos cardiovasculares ainda não esteja claro, a capacidade de restaurar e expandir

as células LT-CD4+ é menor entre pacientes que iniciam tratamento mais tardiamente. Nesse sentido, estima-se que o início mais precoce da TARV - e, portanto, em fases com maior capacidade de recuperação das células T - esteja inversamente relacionado ao desenvolvimento de complicações crônicas (BRASIL, 2014).

Levando em consideração que PVHA são indivíduos comuns, inseridos na sociedade, é importante voltar o olhar também para o trabalho. O trabalho é uma ação com a finalidade de transformação que é realizada de forma intencional. Os elementos constituintes do trabalho são o objeto, os instrumentos materiais e os conhecimentos que permitem operar os instrumentos. A ação é exercida pelo agente do trabalho, que dotado do saber competente realiza a ação transformadora e ao realizar o trabalho o agente do trabalho tem o produto do trabalho em mente (PASSOS & CIOSAK, 2006).

A partir do trabalho o homem interage socialmente, determina suas características, define sua posição na sociedade e a partir do mesmo pode atender suas necessidades psíquicas, sociais e materiais (FRIAS, 2013).

Diversos estudos nos mostram que o trabalho é primordial na vida das pessoas, o trabalho é e continuará sendo parte importante na construção da identidade e da saúde dos indivíduos, da realização pessoal, da formação das relações entre homens e mulheres além da evolução da cultura (DEJOURS, 2007).

O trabalho é uma atividade que nos dá uma certa direção na vida, noção de realidade, além de ser uma possibilidade de criação de vínculo com as pessoas. Desta forma é inegável a importância do trabalho na vida do indivíduo (FREUD, 1974).

É importante ressaltar a importância do trabalho como fator de equilíbrio psíquico na vida dos indivíduos. O indivíduo que não possui trabalho, não é reconhecido em seu trabalho ou até mesmo o que não encontrou interesse no trabalho que executa está mais propenso à depressão (ENRIQUEZ, 2001).

O trabalho é uma experiência que não transforma somente a natureza, mas também transforma o indivíduo que exerce o trabalho, o que ocorre a partir de uma ação consciente daquele que exerce a atividade (FRIAS, 2013).

O trabalho pode produzir satisfação de diversas necessidades humanas, como uma forma de se garantir a sobrevivência, manutenção de relações interpessoais, realização profissional, entre outras questões. Contudo, por meio do trabalho, também podem ser

desencadeadas diversas doenças quando, por exemplo, o trabalhador no exercício de sua atividade laboral se expõe a fatores de riscos para a saúde e não são disponibilizados para o mesmo meios para se proteger destes riscos (MURTA & TRÓCCOLI, 2004).

O trabalho é considerado um fator gerador e modificador das condições de viver, adoecer e morrer dos homens, pois o mesmo trabalho que dignifica o homem pode causar-lhe sofrimento e adoecimento quando executado em condições inadequadas, não condizentes com as capacidades psicofisiológicas do ser humano (MURTA & TRÓCCOLI, 2004).

Durante a revolução industrial inglesa com a utilização de máquinas observou-se que as novas condições de trabalho as quais os trabalhadores eram submetidos traziam danos à saúde desses indivíduos e alteraram suas condições de vida, necessitando da atuação de um médico nas fábricas para garantir o retorno do indivíduo ao trabalho e verificar as situações de risco (FRIAS, 2013).

São considerados riscos ocupacionais todas as situações que rompem o equilíbrio mental, físico e social dos trabalhadores. Os riscos ambientais são determinados pelos agentes físicos, químicos, biológicos e ergonômicos, que dependendo da natureza, concentração, tempo de exposição ou intensidade tem a capacidade de causar danos à saúde dos trabalhadores. Como exemplos destes riscos podemos citar máquinas barulhentas, ferramentas cortantes, risco de queda, presença de microrganismos patogênicos, entre outros (PINHEIRO, 2012).

No Brasil existem diversos convênios e recomendações da Organização Internacional do Trabalho (OIT), que são ratificados por 36 Normas regulamentadoras. As Normas Regulamentadoras (NR), relativas à segurança e saúde do trabalho, são de observância obrigatória pelas empresas privadas e públicas e pelos órgãos públicos da administração direta e indireta, que possuam empregados regidos pela Consolidação das Leis do Trabalho (CLT). O não cumprimento das disposições legais e regulamentares sobre segurança e saúde no trabalho acarretará ao empregador a aplicação das penalidades previstas na legislação pertinente (MINISTÉRIO DO TRABALHO, 2015).

A Saúde do Trabalhador é uma área que se preocupa com o estudo, prevenção, assistência e vigilância dos agravos que tenham relação com a saúde do trabalhador. E faz parte da competência do Sistema Único de Saúde (SUS) a execução de tais ações

(BRASIL, 2013).

De acordo com o *Instituto Nacional de Seguridad e Higiene en el trabajo* (INSHT, 2008) os danos ao trabalhador podem existir por conta de condições deficientes de trabalho, como por exemplo as lesões por acidente de trabalho, as doenças profissionais, a fadiga, a insatisfação, o estresse e as patologias inespecíficas.

O modo como o trabalhador lida com os problemas e condições geradoras de estresse no ambiente de trabalho exercem forte influência sobre a saúde do mesmo, modulando a gravidade do dano resultante. Logo o trabalhador poderá ter uma maior proteção no âmbito da sua saúde a partir do momento que se engaja em comportamentos de enfrentamento corretos diante de condições estressoras, amenizando assim o impacto psicológico e somático (MURTA & TRÓCCOLI, 2004).

Antes de falar sobre possíveis redes de apoio às pessoas que vivem com HIV/Aids, é preciso destacar a importância da família, como rede social fundamental para constituição dos sujeitos em nossa cultura, e fundamental no âmbito das políticas públicas e no setor saúde, concentrando benefícios e serviços (SERAPIONI, 2005). É pela e na família que há produção de cuidados essenciais no contexto da saúde (SILVA e TAVARES, 2015).

A família é definida por Silveira (2002) como um “grupo formado por pessoas unidas por laços afetivos, consanguíneos ou não, inseridas em um contexto social e temporal”. Para o mesmo autor, “o parente ou cuidador é a pessoa a quem o paciente recorre”.

Segundo Sousa et al. (2004, p.1), a família é:

[...] uma fonte de ajuda para o indivíduo com AIDS, contribuindo para o equilíbrio físico e mental do mesmo. Entretanto, os significados que a cultura atribui à doença podem afetar os comportamentos da família, com relação ao indivíduo com Aids, passando a discriminá-lo e a excluí-lo do grupo familiar.

Esses cuidados essenciais no contexto da saúde, para Gutierrez e Minayo (2010), vão desde relações afetivas necessárias ao desenvolvimento da saúde mental, e da personalidade madura de seus integrantes, passam pela aquisição de conhecimentos sobre higiene e alimentação, e chegam na adesão ao tratamento. Ainda para Gutierrez e Minayo, essa complementaridade promovida pela família acontece através de ações concretas em

seu cotidiano, e que permitem a identificação de doenças, procura imediata de atendimento médico, incentivo para o autocuidado e principalmente o apoio emocional.

No cuidado à saúde do paciente com HIV/Aids a família tem participação decisiva, especialmente na adesão ao tratamento. A terapia antirretroviral (TARV), exige inúmeras mudanças nos hábitos e na rotina do paciente, da família e de todos os envolvidos (SILVA e TAVARES, 2015).

Outros aspectos facilitadores da adesão de tratamento do paciente com HIV/Aids, identificados no estudo de Silva e Tavares (2015), foram a sensação de bem estar proporcionada pela terapêutica, o paciente possuir emprego fixo, lembrar sobre a infecção no momento do diagnóstico, efeitos benéficos dos medicamentos para a saúde, situação de moradia, preocupação com filhos, conscientização sobre a gravidade da doença, e a compreensão sobre a importância do tratamento.

O Profissional de Saúde não pode olhar para o paciente sem prestar atenção na totalidade da família, e desse modo Sousa et al.(2009) descreve: “afunilar o cuidado e esquecer que a vivência de cada familiar, também sujeito da história, é singular e única, com possibilidades e limites para enfrentar uma situação de doença no seu seio”.

As repercussões do diagnóstico/adoecimento pelo HIV/Aids geram, tanto na família como no paciente, reações de adaptação e também mudam o seu relacionamento entre si e com a sociedade (SILVEIRA & CARVALHO, 2002).

Para Sousa et al. (2009) e Silveira e Carvalho (2002), o temor do julgamento social e o medo da discriminação silenciam a família que mantém a doença em segredo para que todos se sintam protegidos. Em função desse silêncio, os cuidadores/familiares se sentem solitários, pois não recebem apoio de vizinhos e amigos, absorvendo todas as responsabilidades. No decorrer do adoecimento pode haver instabilidade emocional, assim como sensação de perda e sofrimento pela expectativa de vida curta do paciente e da complexidade do tratamento, além das dificuldades de lidar com o surgimento da sintomatologia e de enfrentar a agressividade do paciente. Familiares encontram limitações e/ou dificuldades no cuidado e na convivência com quem adoeceu e, portanto, os profissionais de saúde devem cuidar tanto da pessoa que vive com HIV como de sua família.

Ainda conforme Sousa et al. (2009) e Silveira e Carvalho (2002), a negação e a sublimação são apontados como mecanismos privilegiados pelo doente e familiares para reagir às ameaças oriundas de situações reais e imaginárias.

Além de rede de apoio, vários estudos costumam utilizar também outros termos como “sistemas de apoio social em formais e informais”, “redes de suporte” e apoio social, sendo definidos como: “conjuntos hierarquizados que mantêm entre si laços típicos das relações de dar e receber, e existem ao longo do ciclo vital, atendendo à motivação básica do ser humano à vida agregaria. No entanto, sua estrutura e funções sofrem alterações dependendo das necessidades das pessoas.” (ANDRADE, et, 2010)

Segundo a OMS (2003), 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 em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.

O termo qualidade de vida é bastante abrangente e está diretamente relacionado às experiências individuais e coletivas, num dado momento dentro de um contexto sociocultural (CANINI et al., 2004).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define qualidade de vida como condições que podem afetar a percepção do indivíduo, seus sentimentos e comportamentos relacionados com o seu funcionamento diário, incluindo, mas não se limitando, à sua condição de saúde e às intervenções médicas (WHOQOL, 1998). Nos últimos anos, verificou-se que na área da saúde o conceito qualidade de vida, sob o foco da pesquisa científica, vem sendo amplamente discutido, tornando-se uma variável importante na prática clínica e na produção de conhecimento na área (HENRIQUES; LIMA, 2009).

Os autores Malta e Carlos (2001) apresentam que a importância do trabalho tem reflexos diretos na dignidade do ser humano, e que é necessário e contínuo o combate a qualquer forma de discriminação voltada para o trabalhador soropositivo para que os mesmos não sejam prejudicados na sua vida e saúde.

O HIV e a Aids têm sério impacto sobre a sociedade e as economias, bem como sobre o mundo do trabalho, tanto no setor formal quanto no informal, sobre os trabalhadores, suas famílias e dependentes, sobre as organizações de empregadores e de trabalhadores e sobre as empresas públicas e privadas. O estigma, a discriminação e a ameaça de perda de emprego experimentados pelas pessoas afetadas pelo HIV ou pela Aids

são barreiras ao conhecimento de sua própria situação relativa ao HIV, o que aumenta a vulnerabilidade dos trabalhadores ao HIV e prejudica seu direito a benefícios sociais (ORGANIZAÇÃO INTERNACIONAL DO TRABALHO, 2010).

O Ministério Público do Trabalho, representa papel importante no combate de práticas discriminatórias no âmbito laboral, entre elas as pessoas trabalhadoras portadoras do vírus HIV. Recentemente, no Brasil, foi regulamentada a Lei nº 12.984 de 2 de Junho de 2014, que constitui crime punível com reclusão e multa, negar emprego ou trabalho aos portadores de HIV e doentes de Aids, exonerar ou demitir de seu cargo ou emprego, segregar no ambiente de trabalho, entre outras condutas discriminatórias, o que contribuiu para a inserção e permanência do portador de HIV/Aids no mercado de trabalho (BRASIL, 2014).

### 3. METODOLOGIA

Trata-se de estudo com abordagem qualitativa que se caracteriza por buscar compreensão particular daquilo que estuda; o foco de sua atenção é centrado no específico, no peculiar. Busca muito mais a compreensão do que a explicação dos fenômenos estudados. Esta abordagem refere-se a estudos de significados, ressignificações, simbolismos, percepções, perspectivas, vivências, experiências, analogias (NOGUEIRA-MARTINS e BÓGUS, 2004).

Os métodos qualitativos produzem explicações contextuais para um pequeno número de casos, com uma ênfase no significado (mais que na frequência) do fenômeno. Incluem entrevistas (estruturadas, semiestruturadas e abertas), observação (externa ou participante) e análise de material escrito.

Este estudo está inserido no projeto de pesquisa institucional da Prof<sup>a</sup>. Fabiana Barbosa, intitulado “Trabalho e condições de vida após a introdução da HAART. Um estudo com pessoas vivendo com HIV/Aids, matriculados no ambulatório do HUGG/UNIRIO, Brasil”.

#### 3.1 Cenário do Estudo

O estudo foi realizado no ambulatório de imunologia da clínica médica B (CMB) de um Hospital Universitário do Rio de Janeiro. A clientela do ambulatório é constituída por cidadãos residentes no município do Rio de Janeiro e nos demais municípios situados circunvizinhos aos limites do município.

Estes pacientes residentes no município do Rio de Janeiro residem em maior proporção nas Regiões Administrativas (RA) que fazem parte das áreas programáticas (AP) 1.0, 2.2, 3.2, 3.3, 4.0 (especialmente na RA de Jacarepaguá e Cidade de Deus), 5.1, 5.2 e 5.3, de acordo com levantamento feito em 2003 dos pacientes em atendimento no ambulatório entre 1995 e 2002 (SIGNORINI, 2015).

As consultas realizadas neste ambulatório são eletivas com agendamento programado pelo médico assistente em comum acordo com o indivíduo a ser assistido. As consultas de urgência, de acordo com definição do Conselho federal de Medicina (*Resolução CFM N° 1451/95* 1995), também são atendidas neste ambulatório sem que haja

agendamento prévio. O ambulatório do mesmo não realiza consultas de emergência (SIGNORINI, 2015).

O ambulatório de imunologia da CMB do Hospital, onde a coorte de pacientes de HIV é assistida, tem um “*modus operandi*” tradicional, os pacientes portadores do HIV, matriculados, tem consultas eletivas programadas onde interagindo com o profissional de saúde médico são estimulados, através da anamnese dirigida, a compartilhar as suas experiências pessoais relacionadas aos sinais e sintomas clínicos, e ao uso das medicações prescritas.

### **3.2 Os Participantes**

Foram entrevistados 53 pacientes que estão matriculados no ambulatório de imunologia de um Hospital Universitário do Rio de Janeiro, após a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido, conforme a Resolução CNS 466/2012, porém conforme os critérios de inclusão e exclusão, 4 pacientes foram retirados do estudo, totalizando então, um total de 49 entrevistas analisadas.

### **3.3 Critérios de inclusão**

Pacientes HIV positivos matriculados na CMB no ambulatório de imunologia, submetidas a HAART, maiores que 18 anos e até 70 anos de idade.

### **3.4 Critérios de exclusão**

- Pacientes menores de 18 anos.
- Pacientes com mais de 70 anos.
- Pacientes que se recusarem a participar do estudo.

O número de participantes foi definido pelo critério de reincidência de informação. Pretendeu-se ter como ponto de partida os pacientes com HIV/Aids matriculados no ambulatório previamente identificados como participantes do estudo, conforme critérios de

inclusão.

### 3.5 Coleta de Dados

Para a coleta de dados, foi realizada, primeiramente, uma consulta aos prontuários dos pacientes com o objetivo de identificar aqueles em uso de TARV. Foi utilizado como instrumento de pesquisa um roteiro de entrevista semiestruturado com algumas questões norteadoras formuladas com base nos objetivos da pesquisa com o intuito de orientar o pesquisador e não limitar a fala dos participantes.

O instrumento de coleta de dados incluiu perguntas semiestruturadas sobre as condições de vida e trabalho de pessoas vivendo com HIV/Aids. O instrumento apresenta uma primeira parte onde foram coletados dados epidemiológicos dos participantes do estudo (conforme modelos do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística– IBGE, 2011), como: dados clínicos, dados sobre a qualidade de vida e no trabalho, dados sócio-demográficos, (conforme Manual do Sistema de Informação de Atenção Básica – SIAB, 2003), tipo de escolaridade, dados trabalhistas, renda familiar (sendo considerado o salário mínimo nacional de R\$ 788,00 (2015), entre outros dados.

Segundo Triviños (2010), este é um dos métodos de coleta de dados mais importante, pois, ao mesmo tempo em que valoriza a presença do pesquisador, oferece todas as perspectivas para que o entrevistado alcance a liberdade e espontaneidade necessárias, enriquecendo a investigação na elaboração da pesquisa. Nesse processo o investigador tem a liberdade de direcionar a entrevista para seu foco de interesse e o entrevistado tem a liberdade necessária para construir suas narrativas, enriquecendo o processo investigativo.

Segundo Bardin (2011), a subjetividade está muito presente em uma entrevista, visto que quando uma pessoa fala, estão presentes os seus pensamentos, seus valores, suas emoções e afetividades, e a afloração de seu inconsciente.

A coleta de dados é concluída quando se alcança a saturação. A saturação de dados é quando as informações que estão sendo compartilhadas com o pesquisador se tornam repetitivas. Ou seja, as ideias transmitidas pelo participante foram compartilhadas antes por outros participantes e a inclusão de outros participantes não resulta em novas ideias (LOBIONDO-WOOD & HABER, 2001).

A coleta de dados foi realizada após aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa da instituição pesquisada, no período de julho à setembro de 2015, e foi encerrada atendendo a reincidência de informação. Toda a coleta de dados foi realizada pela pesquisadora e a orientadora. Ao longo do processo, uma graduanda de Enfermagem se interessou pela pesquisa, e a mesma foi treinada e participou das entrevistas sempre sob supervisão da coordenação do estudo. Os pacientes foram abordados na sala de espera do ambulatório e aqueles que concordaram em participar do estudo, foram entrevistados.

As entrevistas foram transcritas pela equipe de pesquisa, sendo garantido o anonimato dos entrevistados. As entrevistas transcritas permanecerão em posse do investigador pelo período de cinco anos, após esse prazo serão destruídas. Por se tratar de uma entrevista é sabido que este tipo de procedimento pode ocasionar risco mínimo ao participante quando discorre sobre situações da sua vivência. Ressalta-se, dessa forma, que as respostas dos sujeitos entrevistados foram tratadas de forma anônima e confidencial. Desse modo o pesquisador se comprometeu a reparar os danos caso viessem a ocorrer. Ao longo das entrevistas, observou que os participantes ficavam mais tranquilos com essa garantia. Mesmo assim dois participantes se recusaram a participar do estudo. Um deixou claro que não desejava falar sobre assunto ou que outra pessoa soubesse de seu quadro clínico. O outro se recusou justificando que não teria nada de novo para falar.

### **3.6 Análise de Dados**

Analisar os dados qualitativos significa “trabalhar” todo o material, organizando-o em partes e procurando identificar tendências e padrões relevantes. Posteriormente, essas tendências e padrões são reavaliados, buscando-se relações e inferências em um nível de abstração mais elevado. Do trabalho de codificação resulta um conjunto inicial de categorias e quando estas são combinadas formam conceitos mais abrangentes ou sínteses (NOGUEIRA-MARTINS e BÓGUS, 2004).

A abordagem qualitativa desse estudo utilizou-SE A ANÁLISE DE CONTEÚDO a técnica de análise de conteúdo das falas dos entrevistados e a técnica de análise temática (TIRAR ESSA ANALISE E DO RESUMO TAMBEM) (BARDIN, 2004), visando a compreensão do sentido das falas.

A partir da técnica de análise de conteúdo é possível compreender as falas dos

participantes, focando em seus conteúdos, sem fazer pontes de relações com outros materiais e extrair dali, as ideias principais expressas pelos participantes do estudo.

A categorização, por si mesma, não esgota a análise. É preciso que o pesquisador vá além, ultrapasse a mera descrição, buscando realmente acrescentar algo à discussão já existente sobre o assunto focalizado. Para isso, ele terá que fazer um esforço de abstração, ultrapassando os dados, tentando estabelecer conexões e relações que possibilitem a proposição de novas explicações e interpretações (NOGUEIRA-MARTINS & BÓGUS, 2004).

A análise de dados, segundo Bardin (2011) abrange as seguintes fases: pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados, inferência e interpretação dos resultados.

Operacionalmente, a Análise de Conteúdo, pode ser dividida nas seguintes etapas: **1. Leitura flutuante (pré-análise):** são leituras e releituras constantes para a organização do material a ser analisado, retomando as questões norteadoras e os objetivos iniciais da pesquisa frente ao material coletado e na elaboração de significados que orientem a sistematização dos dados. **2. Análise temática:** consiste na operação de codificação e na transformação dos dados brutos em unidades de compreensão do texto (núcleos de sentido) para a classificação e a agregação dos dados, procurando identificar as categorias e subcategorias que comandarão a especificação dos temas. **3. Tratamento dos resultados:** consiste na organização de uma estrutura condensada das informações para permitir, especificamente, reflexões e interpretações sobre cada categoria e subcategoria apresentada, utilizando os fragmentos das falas dos próprios sujeitos participantes da pesquisa.

Com a análise dos dados quantitativos, contidos no início do instrumento de coleta de dados, foi traçado um perfil epidemiológico dos pacientes com HIV positivos matriculados CMB de um Hospital Universitário do Rio de Janeiro, submetidas a TARV. Esses dados serão tabulados nos programas de computador LimeSurvey e depois os dados foram exportados para o programa Microsoft Excell® versão 2010 e analisados de forma frequencial e percentual simples.

### **3.7 Risco Mínimo**

O estudo apresenta risco mínimo no momento que se faz perguntas aos participantes sobre experiências pessoais. O participante pôde se recusar a responder qualquer pergunta caso não se sentisse à vontade.

### **3.8 Aspectos Éticos**

O estudo foi autorizado pelo chefe da décima enfermaria (Clínica Médica B – inclui enfermarias e ambulatório), conforme Termo de Compromisso, e aprovado pelo CEP da Instituição (CAAE: 45955315.0.0000.5285).

## 4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

A caracterização dos participantes foi analisada a partir das variáveis: sexo, faixa etária, estado civil, crença/religião, nível de escolaridade, município, situação trabalhista, renda individual, benefício do governo, carga viral atual e existência de cadastro em clínica da família.

### 4.1 Perfil dos pacientes com Aids entrevistados em um Hospital Universitário.

Observa-se na tabela abaixo uma quase equalização na distribuição referente ao sexo. O que antes observava-se uma maior predominância da doença no sexo masculino, observa-se também um crescimento no sexo feminino.

**Tabela 1 – Distribuição dos entrevistados por sexo, Rio de Janeiro, 2016.**

<b>Sexo</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Feminino	23	47
Masculino	26	53
<b>Total</b>	<b>49</b>	<b>100</b>

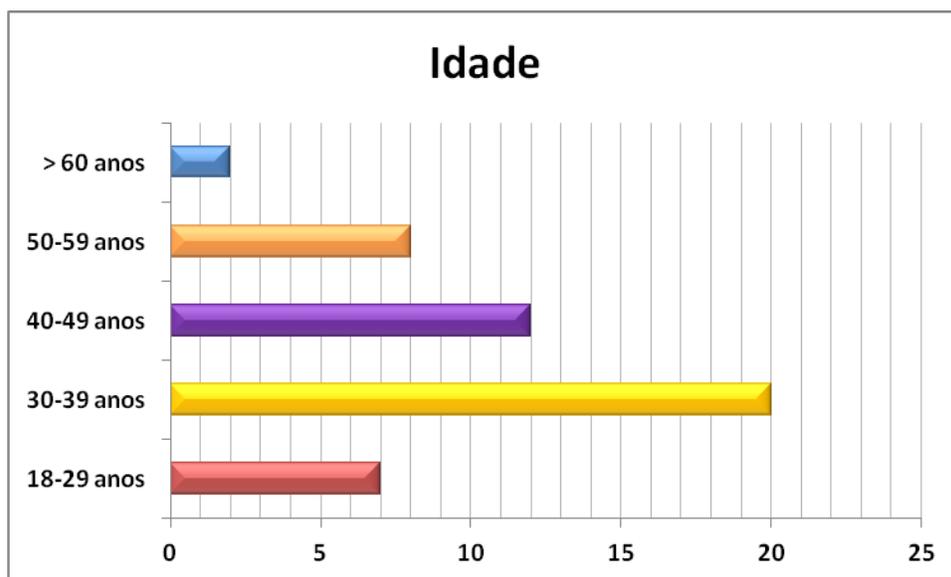
Fonte: DADOS DA PESQUISA

Ao longo do tempo, as evidências epidemiológicas demonstraram que a epidemia da Aids apresentava mudanças do seu perfil mundialmente e nacionalmente. Para Silva (2006) a tendência atual no Brasil é caracterizada pela feminização (aumento de casos entre mulheres devido processo da heterossexualização), a juvenização (incidência maior em jovens), a interiorização (crescimento nas cidades do interior, deixando a prevalência nas metrópoles) e pauperização (ocorrência em classes sociais cada vez mais baixas, diferente de seu início quando acometia as classes média-altas).

Seguindo essa tendência, a emergência da Aids causou mudanças importantes no olhar epidemiológico fazendo surgir uma nova concepção sobre a doença e sobre necessidade de mudança no foco da atenção, para não estar somente baseado em fatores que elegiam como “grupos de riscos”, a qual era atribuída às pessoas que possuíam os chamados “comportamentos desviantes”, como os homossexuais, usuários de drogas e profissionais do sexo. Além disso o preconceito da sociedade contra esses grupos reforçava o estigma da doença, ocasionando demora na implementação de ações que impedissem o

avanço na epidemia (BORGES, 2003).

O olhar epidemiológico passa a se voltar também para o grupo feminino, começando a voltar a olhar para as consultas de pré-natal, onde começa-se a fazer necessário a realização do teste anti-HIV da gestante, a partir do consentimento da mesma.



**Gráfico 1 – Distribuição dos entrevistados por faixa etária, Rio de Janeiro, 2016.**

Desde o início da epidemia de Aids no Brasil até junho de 2014, foram registrados no país 757.042 casos de Aids. A maior concentração dos casos de Aids no Brasil está entre os indivíduos com idade entre 25 a 39 anos em ambos os sexos; entre os homens, essa faixa etária corresponde a 54,0% e entre as mulheres 50,3% do total de casos desde 1980 a junho de 2014. A taxa de detecção entre os indivíduos com até 9 anos de idade não apresenta diferença significativa segundo sexo, enquanto que, entre as demais faixas etárias, a taxa entre os homens é superior a das mulheres, sendo até 2,4 vezes maior no último ano para a faixa etária de 20 a 24 anos de acordo com o Manual Epidemiológico HIV/Aids (2014).

Ainda que de acordo com os referenciais consultados, neste estudo observou-se a prevalência de HIV/Aids em pacientes desde os 18 anos até mais que 60 anos, com predominância entre 30-39 anos, correspondendo a 20 dos entrevistados (41%), como observado no gráfico acima.

O maior número de casos entrevistados encontrar-se nas faixas etárias entre 40-49 anos (n= 12; 25%), e 50-59 anos (n= 8; 16%) pode ser explicado pela melhora da qualidade

de vida após o uso da terapia antirretroviral.

A fase assintomática da infecção por HIV pode durar até 10 anos, por este motivo, é possível que a contaminação pelo HIV tenha ocorrido até 20 anos para maior parte dos participantes. Este aspecto é relevante na compressão dos dados epidemiológicos e da vulnerabilidade em adolescentes e jovens, e também para contextualizar os resultados da pesquisa relativos às implicações psicológicas, familiares e sociais da comunicação do diagnóstico de soropositividade para o HIV e de Aids.

Em contrapartida, a observância de casos entre 18-29 anos (n=7; 14%) dá-se pelo aumento de casos diagnosticados cada vez mais em jovens, o grupo que demonstra menor preocupação na utilização de preservativos, que possui mais de um parceiro sexual e que de certa forma, ainda está em fase de descobrimento sexual, o que gera muitas dúvidas e ocasiona inúmeros erros.

Conforme relatório do Programa das Nações Unidas sobre HIV (UNAIDS), o número de casos novos de Aids está diminuindo no mundo, mas no Brasil preocupa o crescimento da doença entre os jovens.

De acordo com o relatório “Como a Aids mudou tudo”, pela UNAIDS, o Brasil está ficando para trás na corrida para frear o avanço da contaminação pelo vírus HIV, o causador da Aids. Enquanto o mundo viu cair 35% o número de novos casos entre 2000 e 2015, o Brasil registrou, no mesmo período, um crescimento na quantidade de novas infecções. Estimativas da UNAIDS apontam que esse total no País girava em torno de 2000, entre 29 mil e 51 mil. Quinze anos depois, o índice varia entre 31 mil e 57 mil. Há hoje aqui um motor a alimentar a epidemia longe do desligamento. De acordo com a UNAIDS, o País tem entre 610 mil e 1 milhão de pessoas infectadas.

O Ministério da Saúde estima em 734 mil os brasileiros contaminados. Desse contingente, segundo o governo, 417 mil usam os remédios ofertados na rede pública. Portanto, estão com a carga viral mais controlada, o que reduz a chance de contaminarem outros indivíduos. Porém, 167 mil pessoas sabem que possuem a doença mas não procuram tratamento. Outros 150 mil convivem com o vírus e não sabem. Ou seja, estes dois grupos permanecem com o HIV sem controle, o que representa risco elevado de infecção (GESTOS, 2015).

Observa-se na Tabela 2 a prevalência de indivíduos solteiros (n=33, 65%). Os resultados analisados neste estudo vão ao encontro com os resultados do estudo de Bertoni et. al (2010), onde a maior parte era solteira ou não vivia com companheiro(a) (36,5%), seguidos daqueles que estavam vivendo como casados (27,1%) e casados (17,6%)

**Tabela 2 – Distribuição dos entrevistados por estado civil, Rio de Janeiro, 2016.**

<i>Estado Civil</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
Solteiro	33	65
Casado	5	10
União Consensual	6	13
Separado/Divorciado	4	8
Viúvo	2	4
<b>Total</b>	<b>49</b>	<b>100</b>

**Fonte: própria autora.**

No Gráfico 2, nos pacientes entrevistados foram identificados quase a mesma proporção dos que se nominavam ter como crença ou religião Católica ou Evangélica, sendo de 33% (n=16) e 31% (n=15) respectivamente, seguido pela Espírita 12% (n=6).

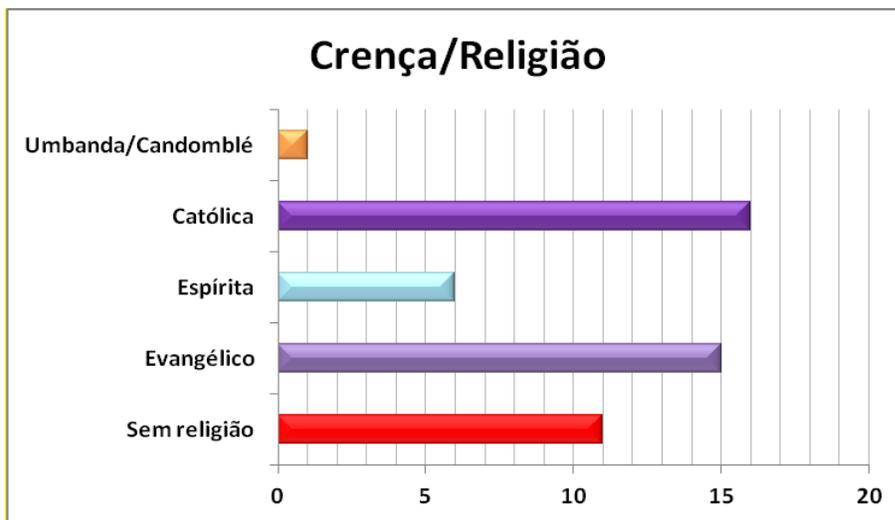
O interessante de se observar foi que mesmo em condição de doença, 22% (n=11) dos entrevistados relataram não possuir nenhuma crença ou religião, pois a experiência de ter doença grave gera sofrimento e a imediata busca por atribuir significados na tentativa de que essa situação faça algum sentido, pois essa experiência pode ser, muitas vezes, confusa e desgastante, tanto para a vida da pessoa quanto para a de sua família (BOUSSO et. al, 2010).

Observa-se que muitas pessoas atribuem a Deus o aparecimento ou a resolução dos problemas de saúde que as acometem e recorrem frequentemente a Ele como recurso cognitivo, emocional ou comportamental para enfrentá-los (FARIA et. al, 2005).

Os significados sobre o adoecimento são transmitidos historicamente, determinando a cultura de um povo, por meio da qual as pessoas desenvolvem seu conhecimento e suas

atividades em relação à vida, influenciando suas atitudes em relação à saúde e à doença. Assim, na cultura ocidental, a religião é descrita como estratégia para lidar com a doença e suas terapêuticas. A religiosidade permite à pessoa compreender os significados dos eventos como parte de um propósito ou projeto mais amplo, mediante a crença de que nada ocorre por acaso e de que acontecimentos da vida são determinados por uma força superior (BOUSSO et. al, 2010).

Possibilitam, ainda, a crença de que tais eventos podem levar ao crescimento pessoal como sabedoria, equilíbrio e maturidade (BOUSSO et. al, 2010).



**Gráfico 2 – Distribuição dos entrevistados por crença/religião, Rio de Janeiro, 2016.**

Como observado na Tabela 3 a seguir, referente ao nível de escolaridade, a maior quantidade dos entrevistados (n=15; 31%), informaram possuir o primeiro grau incompleto, enquanto que apenas 4% (n=2) possuem o ensino superior completo.

**Tabela 3 – Nível de escolaridade dos entrevistados, Rio de Janeiro, 2016.**

<i>Até que série estudou</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
Primeiro Grau Incompleto	15	31
Primeiro Grau Completo	7	12
Ensino Médio Incompleto	7	14
Ensino Médio Completo	13	27
Ensino Superior Completo	2	4
Ensino Superior Incompleto	6	12
<b>Total</b>	<b>49</b>	<b>100</b>

**Fonte: própria autora.**

O fato de 31% (n=15) dos entrevistados não possuírem nem o primeiro grau completo pode ser visto com um pouco de preocupação se analisado pela ótica do contexto social que esse indivíduo está inserido. Hoje, no Brasil, é difícil o indivíduo se manter financeiramente sozinho quando ele tem um baixo nível de escolaridade, pois as ofertas de empregos oferecidas a essa população, vem com salários muito baixos e quase nenhum reconhecimento.

Segundo Tomazelli et al (2003), o grau de instrução dos pacientes com HIV/Aids é menor do que o da população geral, sendo que normalmente na população do sexo masculino é maior que o da população do sexo feminino. No estudo de Bertoni et al (2010), a maioria dos pacientes apresentava o 1º ou 2º grau completo. Em contrapartida, no estudo de Toledo et al (2010) a maioria dos pacientes apresentava 1º grau incompleto. Além disso, o grau de instrução também variou conforme a idade, sendo que entre os mais idosos a frequência de analfabetos era maior. Essa redução do grau de instrução também ocorre quando comparado ao grau de instrução dos indivíduos durante o início da epidemia, o que pode evidenciar o processo de pauperização, visto que a escolaridade pode ser utilizada como marcador-reflexo da condição socioeconômica dos pacientes (SANTOS et al, 2012).

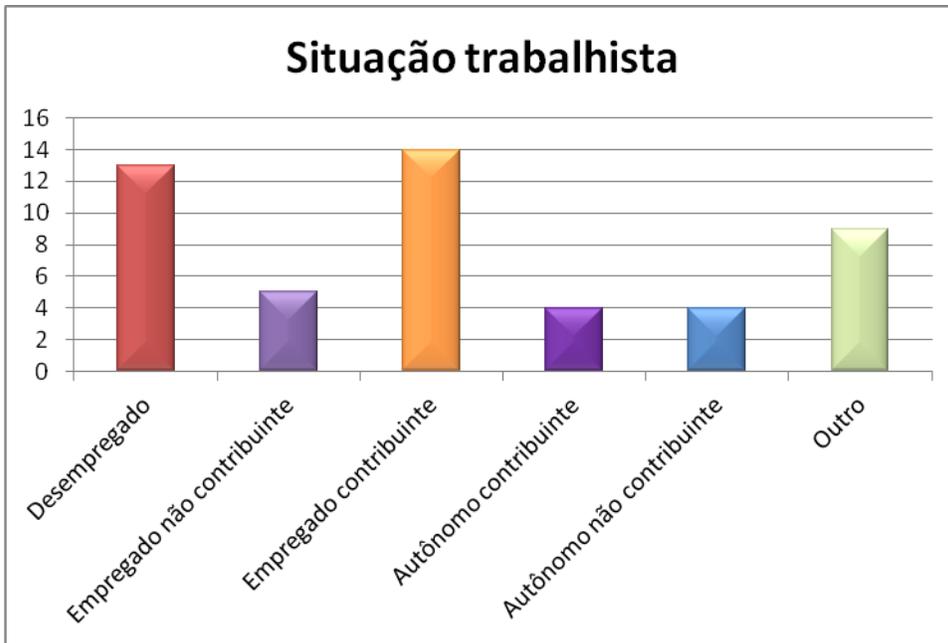
Quanto à distribuição por município, um pouco mais da metade dos entrevistados (n=25; 51%) são moradores do município do Rio de Janeiro, como observa-se na Tabela 4 a seguir.

Interessante observar que mesmo que o hospital utilizado para a realização da pesquisa seja localizado no município do Rio de Janeiro, 49% dos entrevistados que fazem o tratamento no mesmo, residem fora desse município, buscando tratamento e acompanhamento distante de suas moradias. Em conformidade com o Boletim Epidemiológico DST/Aids e Hepatites Virais (SES-RJ, 2014), quando se observa a distribuição das taxas de incidência de Aids, por município, nota-se que os municípios com as maiores taxas, em 2000, foram Rio de Janeiro, Niterói e Mangaratiba.

**Tabela 4 – Distribuição dos entrevistados por município, Rio de Janeiro, 2016.**

<i>Município</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
Duque de Caxias	8	17
Nova Iguaçu	4	8
São João de Meriti	2	2
Mesquita	2	4
Rio de Janeiro	25	51
São Gonçalo	1	2
Itaboraí	1	2
Belford Roxo	3	6
Macaé	1	2
Magé	2	4
Maricá	1	2
<b>Total</b>	<b>49</b>	<b>100</b>

**Fonte: própria autora**



**Gráfico 3 – Situação trabalhista dos entrevistados, Rio de Janeiro, 2016.**

De acordo com o observado no Gráfico 3, no que se refere a situação trabalhista, 14 (29%) no momento da entrevista encontrava-se na situação de empregado contribuinte, 13 (27%) encontravam-se desempregado, 9 (18%) afirmaram outro tipo de vínculo empregatício, 5 (10%) relataram ser empregados não contribuintes, seguidos por 4 (8%) como autônomos contribuintes e outros 4 (8%), autônomos não contribuintes.

Ainda que 73% (n=36) dos entrevistados tenham afirmado que possuem uma ocupação trabalhista atual, desses, 50% (n=18) são contribuintes do INSS. Ainda assim, deve ser chamado a atenção para a frequência de 27% (n=13) pessoas atualmente desempregadas. Tendo isso em mente, a Organização Internacional do Trabalho (OIT, 2010), afirma que o estigma, a discriminação e a ameaça de perda de emprego experimentados pelas pessoas afetadas pelo HIV ou pela Aids são barreiras ao conhecimento de sua própria situação relativa ao HIV, o que aumenta a vulnerabilidade dos trabalhadores ao HIV e prejudica seu direito a benefícios sociais.

**Tabela 5 – Distribuição dos entrevistados por renda individual e recebimento de benefício, Rio de Janeiro, 2016.**

<i>Renda Individual</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
Sem renda*	10	20
0,5-1,5 salários**	22	45
2-3,5 salários	14	29
> 4 salários	3	6
<b>Total</b>	<b>49</b>	<b>100</b>
<b>Benefício do governo</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	14	29
Não	35	71
<b>Total</b>	<b>49</b>	<b>100</b>

\*Os casos sem renda declararam serem sustentados por familiares.

\*\* Sendo considerado o salário mínimo de 788,00 (2015).

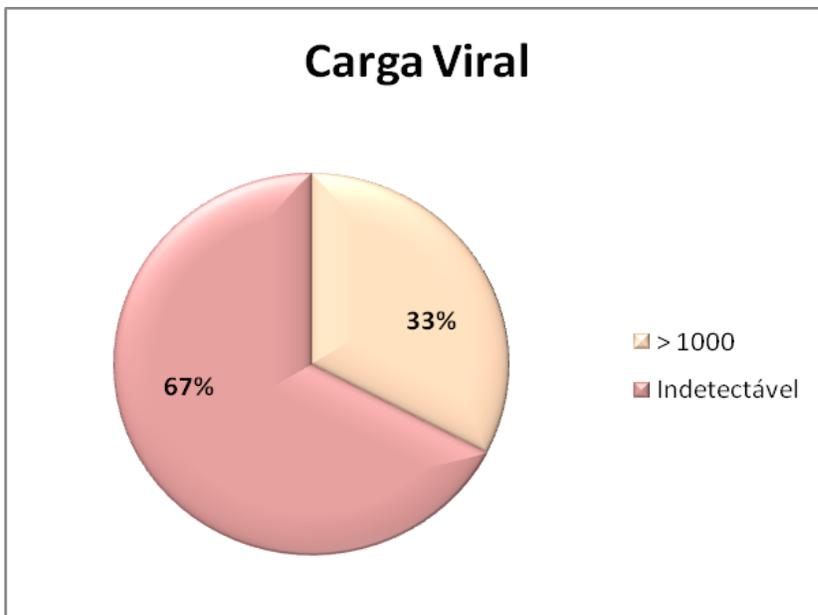
Fonte: própria autora.

Quase a metade (n=22; 45%) dos entrevistados informou possuir uma renda individual entre 0,5 a 1,5 salários. Esse resultado pode ter relação com o achado anteriormente no nível de escolaridade, onde foi identificado que 31% (n=15) não possuíam o primeiro grau completo, ou seja, sendo de maior dificuldade a obtenção de um cargo com bom retorno financeiro.

Entre os que recebem de 2 a 3,5 salários estão 29% (n=14) dos entrevistados. 20% (n=10) relataram não possuir nenhuma renda individual e, portanto, serem sustentados por seus familiares, enquanto que 6% (n=3) relatou uma renda individual superior a 4 salários mínimos.

Mesmo diante desta realidade, 29% (n=14) desses indivíduos relataram receber algum tipo de benefício do governo, enquanto que outros 71% (n=35) afirmaram não possuir algum benefício.

Ou seja, mesmo que a prevalência de indivíduos em alguma situação trabalhista seja de 73% (n=36), a renda mensal muitas vezes não chega a ser suficiente, principalmente para os que, além disso, não recebem nenhum tipo de benefício do governo. Vale ressaltar que muitas vezes o custo de vida de portadores de HIV aumenta, devido à necessidade de realizar uma alimentação saudável e de melhor qualidade ou com compras de medicações para combate de enfermidades oportunistas.



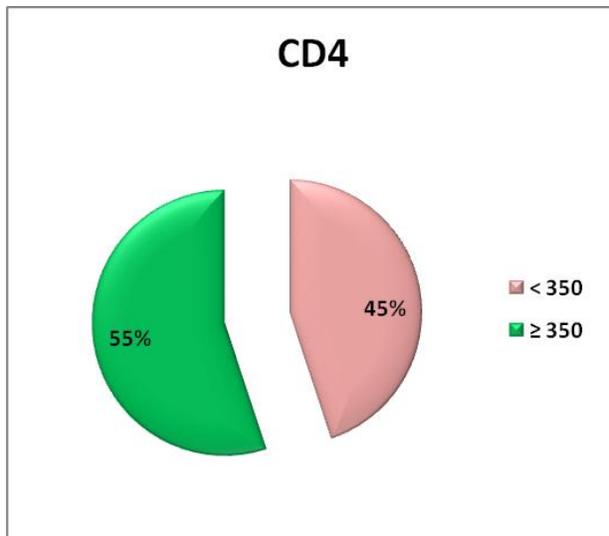
**Gráfico 4 – Carga viral dos entrevistados, Rio de Janeiro, 2016.**

No momento da entrevista foi constatado pelo entrevistado e pela confirmação de exame laboratorial que 67% (n=33) estavam com a carga viral marcando um nível superior a 100.000 cópias e 33% (n=16) estavam indetectáveis a observação da carga viral.

Mediante disto, observa-se que a adesão a TARV tem possibilitado a redução da carga viral dos usuários do serviço conforme orienta os estudos sobre a indicação do uso desses medicamentos.

Entre as metas para se chegar a estes objetivos estão a meta de tratamento 90-90-90 que prevê que, até 2020: 90% das pessoas que vivem com HIV estejam diagnosticadas; 90% das pessoas diagnosticadas positivas para o HIV tenham acesso ao tratamento; e 90% das pessoas em tratamento tenham carga viral indetectável (ONU, 2016).

A seguir verifica-se o Gráfico 5 com a contagem de CD4 dos pacientes entrevistados.



**Gráfico 5 – Contagem CD4 dos entrevistados, Rio de Janeiro, 2016.**

Assim como a observação da carga viral feita através do relato do indivíduo e da constatação de exame laboratorial, também obteve-se a contagem das células CD4, estando 55% (n=27) dos entrevistados com CD4 superior a 350 cel/ul e 45% (n=22) com contagem de CD inferior a 350 cel/ul.

Evidências científicas demonstram o benefício da TARV em pessoas com Aids ou outros sintomas relacionados à imunodeficiência provocada pelo HIV e em indivíduos assintomáticos com contagem de LT-CD4+ inferior a 350 células/mm<sup>3</sup> (BRASIL, 2015b).



**Gráfico 6 – Cadastro em Clínica da Família dos entrevistados, Rio de Janeiro, 2016.**

Quando questionados a existência de possuírem cadastro em alguma clínica da família, 76% (n=37) disseram não possuir e 24% (n=12) afirmaram que sim, porém, não fazem acompanhamento do HIV nelas e nem usam para pegar medicação.

Quando os entrevistados relataram que não possuem cadastro em nenhuma clínica, foi questionado o motivo, sendo relatada a preferência em não ter cadastro com medo que de certa forma, pessoas que moram próximas, acabem descobrindo sobre seu diagnóstico.

Nos últimos anos, alguns municípios brasileiros conseguiram melhorar a atenção às Pessoas Vivendo com o HIV/Aids (PVHA), passando a envolver diferentes níveis de atenção. Assim, nesse modelo de atenção, os serviços especializados continuam sendo fundamentais, mas a linha de cuidado envolve outros serviços de saúde, em especial da Atenção Básica (BRASIL, 2015b).

## 4.2 Mudanças no estilo de vida

A partir da análise de conteúdo de falas de Bardin, emergiram 3 temas: **1.** Mudanças comportamentais; **2.** Relação com familiares/amigos e **3.** Relação com o trabalho; os quais serão discutidos a seguir.

### 4.2.1. Mudanças comportamentais após o diagnóstico

Para o portador do HIV, ainda, a descoberta do diagnóstico é um choque e acarreta traumas de natureza física, emocional e social levando a mudanças no estilo de vida.

A grande parte dos participantes deste estudo relatou tristeza no momento do diagnóstico:

“eu fiquei chorando, chorando, chorando (...) até por que eu estava no início da gravidez. (13)

“saí andando pela rua, achando que ia morrer... e aí fiquei desesperado. Fiquei uma semana sem dormir.” (14)

“fiquei sem saber para onde ir, o que fazer, perdida. (...) Foi um choque a notícia.”(15)

“entrei em desespero, pensei em suicídio” (17)

“entrei em desespero, eu chorava sem para, pra mim o mundo tinha acabado e eu ia morrer quando saísse dali.” (39)

“achava que naquela época era uma sentença de morte. minha vida foi toda por água abaixo naquele momento.. eu chorei tudo que tinha que chorar. (45)

Ao mesmo tempo alguns entrevistados reagem com naturalidade, e outros informam que suas vidas não sofreram alterações. Houve relatos de inúmeras transformações, sendo grande parte dessas para melhor. Assim como encontrado no estudo de Pinto et al (2012), após a descoberta da infecção, os pacientes começam a expressar sentimentos que passam desde a negação do momento do diagnóstico até uma maior vontade de viver. Alguns revelam ter tido um grande desespero ao receberem o resultado, relatando ainda, preocupações em relação ao novo cotidiano após a infecção.

Ao contrário do estudo de Rabuske (2009), que destaca que as principais mudanças observadas nas relações sociais foram o isolamento social, caracterizado negativamente

pela diminuição ou interrupção de atividades de lazer, pela ausência de vontade de sair de casa e de manter contatos com amigos, gerando sentimento de solidão. No presente estudo pôde-se observar em algumas falas a expressão de que após o diagnóstico, não houve alteração no cotidiano:

“continuo fazendo as mesmas coisas que eu sempre gostei. (...) Super-normal, eu só sei mesmo que eu tenho, por que a gente sabe que todos mês eu tenho que vir pegar o remédio.” (53)

“não mudou nada. (...) tudo que eu fazia, continuo fazendo. Continuo bebendo, eu saio para dançar, eu me divirto muito bem, eu me amo de paixão, então o resto para mim é consequência.” (42)

“normal, faço exercício físico. Não houve mudança não.” (26)

“tá tudo igual, mudou nada.” (27)

“normal. Nada mudou. (...) Nenhuma.” (2)

“vivo normal. (...) Pra mim tá do mesmo jeito como era antes. (...) eu tento pensar que eu não tenho.” (7)

“não mudou nada. (...) tudo que eu fazia, continuo fazendo. Continuo bebendo, eu saio para dançar, eu me divirto muito bem, eu me amo de paixão, então o resto pra mim é consequência.” (42)

Os portadores do vírus trazem uma nova representação sobre a (re)significação do vírus, na qual sua presença agora não traz a emergência da morte. Essa nova (re)significação os coloca diante da possibilidade de se cuidarem e de se manterem na invisibilidade de serem portadores do HIV (SILVA, 2008).

As mudanças de comportamento demonstram que a manutenção ou não deste pode estar associada às consequências positivas ou negativas para a vida das pessoas.

Para Gomes (2012) e Natividade (2011), a epidemia da Aids é conhecida como a “epidemia do medo,” e trouxe ao universo simbólico da doença várias representações de medo: medo do doente, medo de se infectar com o vírus do doente, medo da morte, medo das transformações físicas, medo do preconceito e da discriminação, medo até de ter medo.

Mas, foi interessante observar que no meio de reações de desespero, alguns participantes relataram transformações positivas em suas vidas, como nos recortes das falas a seguir:

“não houve nenhuma diferença não, até por que eu tive uma boa orientação e com uma pessoa que confio muito” (3)

“lembrei de uma passagem bíblica. (...) e Deus me fez lembrar de quem eu fui, de todas as minhas rebeldias. Mas fui uma mulher privilegiada, porque naquele momento Deus tava me dando uma oportunidade que todos têm.” (18)

“como eu tava grávida eu tive que esquecer isso e lutar por ele.” (38)

“eu nunca fui uma pessoa de me entregar. (...) eu falei a partir de agora vou me cuidar mais ainda e falei vou trabalhar, vou enfrentar a vida, vou melhorar de vida.” (45)

Porém, o mais interessante foi identificar que esses pacientes mudaram aspectos nas suas vidas e o adoecimento foi um marco em suas vidas.

Foi observado que eles aprendem a valorizar cada dia, cada pessoa, inclusive coisas antes despercebidas, o que parece estar relacionado com sua experiência de proximidade da morte. Desta forma, o sofrimento físico e psicológico que acabam enfrentando de ter adquirido a doença faz com que repensem suas atitudes diante dos fatos e apresentem mudanças no comportamento. Neste sentido, as mudanças no cotidiano ou estilo de vida, em função do diagnóstico de Aids, irão requerer do paciente a adoção de novos comportamentos e abandono de outros, na tentativa de manutenção da sua qualidade de vida (CARDOSO; MARCON, 2008).

Tais mudanças de hábito foram observadas nas seguintes falas:

“houve muitas mudanças. Ganhei muitos amigos, pessoas que eu nem conhecia me abraçaram. Mas houve pessoas que também se afastaram.” (06)

“(...) quando paro pra pensar, eu sei que tenho que me cuidar, tenho que aceitar.” (7)

“faço tudo normal, saio para passear.” (13)

“poderia até dizer que melhorou um pouquinho. (...) por que a gente passa a dar um pouco mais de valor para a vida, a gente vê as coisas que a gente faz às vezes não valem tanto a pena assim, então a gente começa a se cuidar mais. (...) não fico mais de madrugada acordado bebendo.” (22)

“ta melhor, ta sim, eu acho que eu amadureci bastante em relação a tudo isso. (...) a doença assusta sim para quem não sabe e não conhece. Mas assim, não me impede de fazer nada (...) Meu marido graças a Deus é uma benção, parece que depois que tudo isso aconteceu, as benções em minha vida multiplicaram.” (35)

“mudou com relação a ter que tomar cuidado com as coisas, ter que tomar o remédio, lógico, essas coisas.” (38).

“tudo que eu fazia, continuo fazendo, só que agora eu faço com consciência.” (42)

“agora eu tenho mais responsabilidade não por causa do HIV, mas da minha qualidade de vida.” (51)

“minha saúde às vezes ta até melhor do que pessoas que não tem. Desde o momento que você passa a se cuidar e ter um estilo de vida.” (53)

“depois do susto que você pensa que está perdendo tudo, que sua vida tá indo embora, mas depois por incrível que pareça, meio que virou uma motivação assim pra eu fazer a faculdade que eu enrolava, pra eu me alimentar do jeito que eu não me alimentava, é claro que eu não queria ter, mas já que tenho, ele meio que me motiva a ta melhorando, é isso.” (43)

Além de tais mudanças, nota-se também o relato da cessação da utilização do álcool, bem como a ênfase na preocupação com a alimentação e o exercício físico:

“na época eu bebia muito, eu fumava, eu perdia noite de sono, eu era usuária de cocaína. (1)

“melhorou minha vida. Não tomo mais bebida alcoólica, ficava acordado em noitadas o tempo todo, hoje já não fico mais. Meu padrão de vida melhorou.” (14)

“eu passei a sair menos. (...) Eu ia muito para a noite, pra balada e tal, tomava ecstasy e hoje em dia eu não faço mais isso (...) vi que não dá para fazer isso sempre, o que eu fazia tentar evitar ao máximo, beber eu bebia, mas de vez em quando hoje em dia.” (28)

“mas depois com o tempo fui lidando normalmente. (...) hoje eu posso até falar que eu estou me sentindo muito melhor que antes.

Alimentação, qualidade de vida. A família sabe, não escondi nada de ninguém. (29)

“to me cuidando melhor, alimentação, a noite de sono é importante pra mim. (...) to namorando, to me protegendo, protegendo a pessoa que está comigo. Ele não sabe por que fico com medo do preconceito, muitas pessoas entendem, muitas não.” (39)

“eu acho que eu tenho mais consciência da vida, né? Por que antigamente você fazia qualquer coisa. (...) evito certos abusos de alimentação, de bebidas, de excessos.” (46)

“parei com a balada, parei com a noitada, parei com bebedeira. (...) procurei me cuidar mais, me amar mais” (48)

A diminuição ou a interrupção do uso drogas foi relacionada a uma mudança de visão sobre a vida após o diagnóstico de soropositividade para o HIV e de Aids, porém, o agravamento do quadro clínico e a necessidade de hospitalização em alguns casos, podem também ter demarcado o momento de interrupção do uso de drogas.

Como observado anteriormente neste estudo, 65% (n=32) são solteiros. Alguns discursam sobre uma nova conduta de vida e, na maioria das vezes, defendem a ideia de que, vivendo feliz, se vive melhor. Apesar de o sentimento de condenação persistir, a preocupação inicial de morte imediata diminui e, como existe vontade de viver, há uma busca por uma maior qualidade de vida. Esses são sentimentos contraditórios, mas presentes de forma intercalada e constante em cada entrevistado.

#### **4.2.2. Relação com familiares/amigos.**

De acordo com Cardoso e Marcon (2008) as mudanças que ocorrem se manifestam no dia-a-dia não só no indivíduo portador, mas também no de sua família, e referem-se a várias questões, tais como as relativas às alterações de hábitos e rotinas. Isso pôde ser observado em algumas falas dos entrevistados quando questionados em relação a mudanças ocorridas no convívio familiar.

Deste modo, sugeram 2 categorias a serem discutidas:

#### 4.2.2.1 Aceitação/Apoio pela rede familiar e amigos.

Em alguns casos, notou-se que a família se manteve como base de apoio e manteve proximidade:

“minha família pra mim me apoiou em tudo. E estão me apoiando até hoje. Minha Mãe, meus irmãos, meus sobrinhos, amigos.” (08)

“na familia todos sabem, eles me apoiam para seguir o tratamento.” (17)

“meu pai foi comigo no hospital e soube junto comigo e me tratou normal, graças a Deus me acolheram.” (29)

“minha família não mudou comigo, todo mundo continua me tratando normal, até com mais cuidado.” (31)

“quando minha família descobriu me abraçou.” (39)

“meus filhos me tratam normalmente, acho até que melhor que antes.” (42)

“as pessoas me deram muito apoio assim legal, minha família fica preocupada, meu filho me liga sempre.” (52)

Maior proximidade afetiva ocorreu com os familiares que reagiram ao diagnóstico com aceitação, geralmente pais e irmãos, e filhos nos casos de participantes cujos filhos já eram adultos na época da descoberta do diagnóstico. As demonstrações de afeto consistiram na preocupação com a saúde, o tratamento e a situação financeira.

#### 4.4.2.2 Rejeição/abandono pela rede familiar e amigos.

Outros pacientes, infelizmente, informaram que não puderam contar com o apoio da família ou de amigos por medo de rejeição futura ou até mesmo por terem sido abandonados por eles:

“minha família e meus amigos, eu achei que não tinha necessidade de contar. Por que eu tenho minha vida particular separada, então não dependo deles para viver, né?” (05)

“eu não tenho família, porque meus irmãos nunca valeram nada.” (14)

“sofri abandono por mãe, por irmão, por família.” (15)

“não tenho família, minha família praticamente morreu todo mundo.” (19)

“(...) eu não moro com meus pais nem com o meus irmãos, estão eles não sabem e sinceramente, não pretendo e nem vejo tanta necessidade assim de contar.” (22)

“minha família é um pouco separada, minha mãe sabe, mas eu preferia que não soubesse, por que ela é meio massa. Uma irmã sabe, mas os outros irmãos não. Minha mãe usou isso para me chantagear.” (24)

“me preocupo pela minha família não saber disso.” (28)

Assim como no estudo de Rabuske (2009) também foi observada a manutenção de rompimentos ocorridos anteriormente ao diagnóstico, com pais, irmãos e também com filhos, que já estavam sob os cuidados das avós anteriormente. Este sentimento de exclusão e rejeição foi relacionado à falta de preocupação dos familiares com a saúde e a situação econômica da pessoa. Em alguns casos, também houve referência ao medo do contágio por parte dos familiares, especialmente relacionado ao uso de objetos como talheres, copos, toalhas ou até mesmo, separação de banheiros.

O medo que a revelação do diagnóstico possa afetar os relacionamentos reforça a adoção do segredo de sua condição como forma de preservação dos laços. Além das falas acima, a fala a seguir evidencia claramente a intenção de preservação das relações e, principalmente, autopreservação:

“eu sei que tem amigos meus que se eu disser que sou soro positivo não vão nem me abraçar mais. Então eu acho que não tem necessidade e não falo nada, porque sei que não vou contaminá-los com um aperto de mão ou abraço, então não falo nada pra não constranger eles e nem a mim.” (5)

Nas falas desses participantes constata-se um afastamento de familiares e amigos, inclusive com relatos de rejeição. Para Sousa et al. (2004), afastamento da família pode ser explicado por um imaginário que surge a partir de manifestações físicas presentes no paciente com HIV/Aids, e essa expressão estética corporal não é bem recebida pela sociedade, pois essas manifestações perceptíveis fogem a um modelo de indivíduo socialmente aceito.

### 4. 3. Relação com o trabalho.

Em relação ao âmbito trabalhista, ainda é grande a discriminação do trabalhador soropositivo na atualidade, e considerando a importância do trabalho para o homem, as discriminações ocorridas no âmbito de suas atuações ou as rupturas do emprego ocasionadas em razão de prática discriminatória, acabam dificultando ainda mais que esses trabalhadores experimentem outra face da sociedade, a face trabalhista (MALTA; CARLOS, 2001).

“o problema pior foi meu patrão. (...) quando ele soube ele simplesmente ignorou, não me deu um pingão de atenção, nem assistência, me mandou embora e na época eu não era nem carteira assinada. Eu pedi para ele me ajudar pelo menos a me colocar no INSS, mas nem isso ele me ajudou.”

“no trabalho você não consegue ir e falar com as pessoas que você tem, aquele negócio de preconceito.” (29)

“fiquei afastada 4 anos pelo INSS, (...) por que volta e meia sempre era uma coisa, uma alergia, tive problema de rins. (...) fui readmitida, mas pedi para sair do hospital devido à minha baixa imunidade.” (34)

“no trabalho ninguém sabe, por que até a gente sabe que é um querendo engolir o outro, então cada um no seu, até porque eu trabalho por conta própria, eu tenho minhas clientes e ninguém sabe, graças a Deus.” (35)

“fui demitido.” (36)

“no trabalho, nem todos sabem.” (40)

“perdi o emprego que eu estava por discriminação.” (45)

No caso dos participantes que perderam o emprego, isso geralmente ocorreu logo após o diagnóstico, com a piora do quadro clínico e a dificuldade de retomar as capacidades físicas anteriores, mas também foi comum estar relacionada ao preconceito por parte de empregadores em função da revelação do diagnóstico.

O homem na sociedade contemporânea é valorizado a partir do seu lugar de proprietário e consumidor - homem e mercadoria se identificam. Esse passa a ser o eixo norteador da representação que o homem elabora de si mesmo e dos outros à sua volta. A sociedade de consumo impõe que tudo gire em torno dela, especialmente o trabalho e, considerando a centralidade do trabalho na vida das pessoas e como este perpassa as

expectativas, as necessidades, a subjetividade e a identidade social do trabalhador, vem se delineando um panorama de construção de valores que não ficam restritos ao espaço organizacional, mas estão balizando a configuração das relações sociais (RIBEIRO & LÉDA, 2004).

O trabalho é rico de sentido individual e social. É meio da produção da vida de cada um, provendo a subsistência, criando sentidos existenciais ou contribuindo na estruturação da personalidade e da identidade. Também é categoria central da própria organização social (BORGES & TAMAYO, 2001).

Neste contexto, é interessante ressaltar que em algumas falas foi observado que após o diagnóstico da Aids, não ocorreu mudanças em reação ao ambiente de trabalho, um dos fatores que podem estar contribuindo para o enfrentamento da doença, visto que o modo como o trabalhador lida com os problemas e condições geradoras de estresse no ambiente de trabalho exercem forte influência sobre a saúde do mesmo, modulando a gravidade do dano resultante.

“eu sempre trabalhei. Nunca me prejudicou não”. (1)

“trabalho normal.” (7)

“não tenho nenhuma restrição de nada não, pelo contrário, no meu trabalho, meu patrão sabe da minha condição e me dá pleno e total apoio.

“(…) não tive preconceito de ninguém lá.” (17)

“(…) trabalho não mudou nada.” (22)

“continua a mesma coisa.” (41)

“eu procuro muito trabalhar, pensar em outras coisas, fazer outras coisas, porque se eu ficar pensando nisso eu entro até em depressão.” (49)

“no trabalho também não tenho problema nenhum, desenvolvo meu trabalho super bem também, a minha chefe também sabe, a minha coordenadora, do ocorrido.” (53)

É satisfatório notar que apesar de todo estigma que a doença ainda carrega, nem todos os indivíduos e até mesmo donos de empresas ou chefes, estão começando a entender a importância de se apoiar um trabalhador quando este revela seu diagnóstico, ao invés de “punir-lo” com preconceito e demissão. Nota-se que o apoio prestado, afeta de forma positiva não só a vida desse funcionário, dando-lhe mais motivos para sentir vontade de

continuar vivendo, como também sua motivação e satisfação em continuar trabalhando e exercendo sua função de forma cada vez mais dedicada em determinada empresa.

No caso dos participantes que mantiveram o trabalho anterior ao diagnóstico, alguns consideraram necessário revelar a soropositividade, mesmo que viessem a sofrer preconceitos, pois acreditaram que a privacidade sobre o diagnóstico seria um aspecto de difícil manejo no cotidiano das relações de trabalho, especialmente, quando da necessidade de ausência para consultas, exames e retirada de medicação, bem como para hospitalizações.

Nota-se que hoje o HIV/Aids não impossibilita o indivíduo de trabalhar, sendo confirmado com os resultados obtidos neste estudo de que 29% (n=14) encontram-se em um emprego fixo de carteira assinada e outros 44% (n=22) encontram-se em algum tipo de ocupação (sendo contribuinte ou não).

## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Atualmente, os portadores de HIV/Aids infelizmente, ainda continuam sendo afetados com o estigma e preconceito da infecção/doença. Porém, aos poucos, pode-se notar que o cenário anteriormente de completo e total isolamento do paciente, vem se transformando aos poucos. Esses pacientes estão sendo melhor acompanhados, quanto à qualidade de sua saúde, favorecendo sua inclusão na sociedade.

Além disso, foi possível observar a mudança no quadro clínico do portador de HIV/Aids que utiliza a TARV. Atualmente eles estão vivendo mais tempo, estão melhores inseridos no mercado de trabalho, com carga viral indetectável e contagem de células CD4  $\geq 350$  cel/ul, conforme demonstrado neste estudo.

Com inúmeros meios de divulgação de informações existentes nos dias de hoje, mesmo que o paciente seja classificado com uma escolaridade baixa, nota-se que ele consegue compreender o assunto sobre sua condição de saúde, pois não necessariamente a baixa escolaridade significa que o indivíduo não tenha capacidade de entendimento sobre determinado assunto. Além disso, os portadores do HIV/Aids enfrentam diversas situações que afetam o seu estilo de vida e, por extensão, a forma como irão lidar com a enfermidade. Aprendendo e compartilhando mais sobre a patologia, os portadores do HIV/Aids terão subsídios para realizar ações de autocuidado com autonomia e que possibilitarão uma melhor qualidade de vida.

Neste contexto, entende-se a grande importância da implementação de uma consulta com o profissional Enfermeiro, com o objetivo de criar laços mais próximos de confiança com esse paciente. A abordagem do Enfermeiro também pode favorecer a criação de grupos de compartilhamento de conhecimentos, expectativas, experiências e sentimentos, reforçando sempre a importância do uso do preservativo tanto para sorodiscordantes quanto para os soros concordantes, tornando-se um importante diferencial ao tratamento.

Porém, nem toda a sociedade tem a consciência sobre a forma de transmissão do HIV e por este motivo, muitos dos portadores hoje, ainda escolhem esconder seu diagnóstico da própria família ou amigos - aqueles que deveriam ser suas principais redes de apoio. Ainda assim, foi satisfatório notar a mudança na capacidade de enfrentar a doença mostrando que o diagnóstico de HIV/Aids não significou mudança negativa e que para alguns, foi sinônimo de melhora do estilo de vida.

## REFERÊNCIAS

- ACADROLI, R.A.R.D.S; SILVA, M.A. **Conflitos e sentimentos familiares no conviver com o paciente portador de HIV/AIDS**. Goiânia, v.41, p. 101-112, 2014.
- ANDRADE, H.A.S, SILVA, S.K, SANTOS, M.I.P.O. AIDS em idosos: vivências dos doentes. **Esc. Anna Nery**, v.14, n.4, p. 712-719,2010.
- ANSEMI, L. et al. Prevalência e determinantes precoces dos transtornos mentais comuns na coorte e nascimentos de 1982, Pelotas, RS. **RevSaude Publica**,v.42, n.2, p. 26-33, 2008.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 3. ed. Lisboa: 2011.
- BERTONIL, R. F. et al. Perfil demográfico e socioeconômico dos portadores de HIV/AIDS do Ambulatório de Controle de DST/AIDS de São José, SC. **Arquivos Catarinenses de Medicina**, v.39, 2010.
- BRASIL. Ministério da saúde. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pcdt/2>. Acesso em 23/09/2015.> Acesso em: 07 mar. 2014
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Portal da saúde**. [homepage da internet] Disponível em:<[http://portal.saude.gov.br/portal/saude/Gestor/area.cfm?id\\_area=1137](http://portal.saude.gov.br/portal/saude/Gestor/area.cfm?id_area=1137)>. Acesso em: 21jun. 2015
- BRASIL. Ministério da saúde. Departamento de DST, Aids, Hepatites Virais. Portal sobre aids, doenças sexualmente transmissíveis e hepatites virais. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/> Acesso em: 04 mar. 2015
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais.**Boletim epidemiológico HIV/AIDS ano III, n.01**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

BRASIL. Ministério do Trabalho e Emprego. Disponível em:

<<http://trabalho.gov.br/seguranca-e-saude-no-trabalho/normatizacao/normas-regulamentadoras>> Acesso em: 12 set. 2016.

BRITO, T.R.P. et al. Avaliação da autoestima de portadores de HIV/Aids do município de Alfenas, Minas Gerais, Brasil. **Rev Gaúcha Enferm**, v.30, n.2, p. 190-7, jun. 2009.

BORGES, L.O; TAMAYO, A. A estrutura cognitiva do significado do trabalho. v.1, n.2, p. 11-44, 2001. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rpot/v1n2/v1n2a02.pdf>> Acesso em: 12 set. 2016.

BOUSSO, R. S; SERAFIM, T.S; MISKO, M.D. Histórias de vida de familiares de crianças com doenças graves: relação entre religião, doença e morte. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v.18, n.2, p. 11-17, 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n2/pt\\_03](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n2/pt_03)> Acesso em: 12 set. 2016.

CANINI, S.R.M.S. et al. Qualidade de vida de indivíduos com HIV/Aids: uma revisão de literatura. **Rev. Latino-am Enfermagem**, v.12, n.6, p. 940-5, 2004.

CARDOSO, A.L; MARCON, S.S; WAIMANI, M.A.P. O impacto da descoberta da sorologia positiva do portador de HIV/Aids e sua família. 2008.

CAREGNATO R. C. A.; MUTTI, R. Pesquisa qualitativa: Análise de Discurso versus Análise de Conteúdo. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 679-84. Out-Dez. 2006.

CARVALHO, C.M.L; BRAGA, V.A.B; GALVÃO, M.T.G. AIDS e saúde mental: revisão bibliográfica. *DST J Bras Doenças Sex Transm*. v.16, n.4, p. 50-5, 2004.

CARVALHO, S.M; PAES, G.O. A influência da estigmatização social em pessoas vivendo com HIV/AIDS, 2011.

CASTANHA, A.R. et al. Aspectos psicossociais da vivência da soropositividade ao HIV nos dias atuais. **PSICO**, v.37, n.1, p. 47-56, 2006.

CHANDRA, P.S; SATYANAYANA, V.A. Gender disadvantage and common mental disorders in women. *IntRevPsychiatry*, v.22, n.5, p.513-24. 2010.

COELHO, A.B. Representações sociais de homens infectados pelo HIV acerca da AIDS. Belo Horizonte, 2006. 143 p.

DEJOURS, C. Prefácio. In A. M. Mendes, *Psicodinâmica do trabalho: teoria, método e pesquisas* (pp. 19-22). São Paulo: Casa do Psicólogo. 2007.

Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais Portal sobre Aids, doenças sexualmente transmissíveis e hepatites virais. Disponível em: <[www.Aids.gov.br](http://www.Aids.gov.br)> Acesso em: 05 mai.2016

DINI, G.M. Adaptação cultural, validade e reprodutibilidade da versão brasileira da escala de autoestime de Rosenberg [dissertação]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo; 2001.

ENRIQUEZ, E. Instituições, poder e “desconhecimento”. In J. N. G. Araújo & T. Carreiro (Orgs.), *Cenários sociais e abordagem clínica* (pp.49-74). Belo Horizonte: Fumec, 2001.

ESTEVAM, M.C. et al. Living with mental disorders: family members' perspective have on primary care. **RevEscEnferm USP**, v.45, n.3, p. 679-86, 2011.

FARIA, J. B; SEIDL, E. M. F. Religiosidade e Enfrentamento em Contextos de Saúde e Doença: Revisão da Literatura. **Psicologia: Reflexão e crítica**, v.18, n.3, p. 381-389 ,2005. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/prc/v18n3/a12v18n3.pdf>> Acesso em: 12 set. 2016.

FREUD, S. O mal-estar na civilização. In Edição standard das obras psicológicas completas de Sigmund Freud (Vol. 21, pp. 75-171). Rio de Janeiro: Imago. 1974.

FRIAS, T.F.P. **Avaliação comparativa dos riscos à saúde dos trabalhadores de enfermagem Em Centro de Material e Esterilização**. 2013. 44 f. Dissertação(Mestrado

em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade Do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. 2013. Disponível em:

<[http://www.bdttd.uerj.br/tde\\_busca/arquivo.php?codArquivo=5704](http://www.bdttd.uerj.br/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=5704)> Acesso em: 21 jun. 2015.

GARDENAL, I. AIDS 20 anos depois: Unicamp desempenha papel fundamental no combate à doença. **J Unicamp**. 2002, v.17, n.196. Disponível em:

<[http://www.unicamp.br/unicamp/unicamp\\_hoje/ju/outubro2002/unihoje\\_jul96pag05.html](http://www.unicamp.br/unicamp/unicamp_hoje/ju/outubro2002/unihoje_jul96pag05.html)  
> Acesso em: 10 mai. 2016

GESTOS. Aids: por que o Brasil ficou para trás?. 2015. Disponível em:

<[http://www.gestos.org/clipping\\_Aids/20/07/2015/Aids\\_por\\_que\\_o\\_Brasil\\_ficou\\_para\\_tra\\_acutes/](http://www.gestos.org/clipping_Aids/20/07/2015/Aids_por_que_o_Brasil_ficou_para_tra_acutes/)> Acesso em: Acesso em 06 mai. 2016

GIL, A.C. Como elaborar projetos de pesquisa. São Paulo: Atlas, 2010.

HENRIQUES, M.E.R. M; LIMA, E.A.R. Mulheres expostas ao HIV/AIDS: promovendo qualidade de vida na atenção básica. **Revista Eletrônica Enfermagem**, Goiás, v.11, n.4, pag.952-63, 2009.

INSTITUTO NACIONAL DE SEGURIDAD E HIGIENE EN EL TRABAJO – INSHT.

**Manual de procedimientos de prevención de riesgos laborales**. Guía de elaboración - INSHT, 2008. Disponível em:

<[http://www.insht.es/InshtWeb/Contenidos/Documentacion/TextosOnline/Guias\\_Ev\\_Riesgos/Manual\\_Proced\\_Prev\\_Riesgos/Manual\\_procedimientos.pdf](http://www.insht.es/InshtWeb/Contenidos/Documentacion/TextosOnline/Guias_Ev_Riesgos/Manual_Proced_Prev_Riesgos/Manual_procedimientos.pdf)>. Acesso em: 21 jun. 2015.

LOBIONDO-WOOD, G. & HABER, J. Pesquisa em Enfermagem. Métodos, Avaliação Crítica e Utilização. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 4ª edição, 2001.

MALTA, E.M.B.C., CARLOS, V.L. A discriminação do trabalhador portador do vírus HIV/AIDS no emprego e seu direito á reintegração. **Revista do Ministério Público do Trabalho**, Brasília, v.semestral, n.22, p. 46-59, 2001. Disponível em:

<[http://www.anpt.org.br/site/download/rev\\_mpt\\_22.pdf](http://www.anpt.org.br/site/download/rev_mpt_22.pdf)>. Acesso em: 05 out. 2015.

MURTA, S.G; TRÓCCOLI, B.T. (2004). Avaliação de intervenção em estresse ocupacional. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. [online], v. 20, n. 1. 2004. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-37722004000100006&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-37722004000100006&script=sci_abstract&tlng=pt)>. Acesso em: 21 jun. 2015.

NOGUEIRA-MARTINS, M. C. F. e BÓGUS, C.M. Considerações sobre a metodologia qualitativa como recurso para o estudo das ações de humanização em saúde. *Saúde e Sociedade*, v.13, n.3, p.44-57, 2004.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação. Brasília: Organização Mundial da Saúde, 2003.

ORGANIZAÇÃO INTERNACIONAL DO TRABALHO(OIT). Recomendação 200 sobre o HIV e a Aids e o mundo do trabalho. Disponível em: <[http://www.oitbrasil.org.br/sites/default/files/topic/hiv\\_Aids/pub/recomendacao\\_200\\_277.pdf](http://www.oitbrasil.org.br/sites/default/files/topic/hiv_Aids/pub/recomendacao_200_277.pdf)>. Acesso em: 05 out. 2015.

PASSOS, J.P; CIOSAK, S.I. A concepção dos enfermeiros no processo gerencial em Unidade Básica de Saúde. **Revista da Escola de Enfermagem - USP**, São Paulo, v. 40, n. 2. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v40n4/v40n4a02.pdf>>. Acesso em: 21 jun. 2015.

PINHEIRO, M.A.S. **Impacto econômico do absenteísmo de enfermagem por doença em um hospital universitário do Rio de Janeiro – RJ**. 2012. 142 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. 2012. Disponível em: <[http://www.bdt.d.uerj.br/tde\\_busca/arquivo.php?codArquivo=3881](http://www.bdt.d.uerj.br/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=3881)> Acesso em 21 jun. 2015.

PIROPO, T.G.N. et al. Estilo de vida de pessoas idosas pós acidente vascular encefálico e sua relação com a assistência de fisioterapia em domicílio. **Revista Kairós Gerontologia**, v.13, n.2, p.41-56, 2010.

POTHEN, M. et al. Common mental disorders among primary care attenders in Vellore, South India: nature, prevalence and risk factors. **Int J SocPsychiatry**, v.49, n.2, p.119-25, 2003.

POLEJACK, L; SEIDL, E.M.F. Monitoramento e avaliação da adesão ao tratamento antirretroviral para HIV/AIDS: desafios e possibilidades. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.15, n.1, p.1201-1208, 2010.

RABUSKE, M. M. Comunicação de diagnósticos de soropositividade para o HIV e de Aids para adolescentes e adultos [tese] : implicações psicológicas e repercussões nas relações familiares e sociais, 2009. 249 p.: tabs. Tese (doutorado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas. Programa de Pós-Graduação em Psicologia.

REIS, R.K; SANTOS, C.B; DANTAS, R.A.S; GIR, E. Qualidade de vida, aspectos sociodemográficos e de sexualidade de pessoas vivendo com HIV/Aids. **Texto Contexto Enferm**, v.20, n.3, p. 365-75, 2011.

RIBEIRO, C V. S; LÉDA, D. B. O significado do trabalho em tempos de reestruturação produtiva. Estudos e Pesquisas em Psicologia, UERJ, RJ, Ano 4, n.2, p.76- 83, 2004. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/epp/v4n2/v4n2a06.pdf>> Acesso em: 12 set. 2016.

SANTOS, E.I; VALOIS, B.R.G. Riscos ocupacionais relacionados ao trabalho de enfermagem: revisão integrativa de literatura. **Revista augustus**, Rio de Janeiro, v.16, n.32, 2011. Disponível em: <<http://apl.unisuam.edu.br/revistas/index.php/revistaaugustus/article/view/41>>. Acesso em: 21 jun. 2015.

SANTOSA, K.O.B; ARAÚJO, T.M; PINHO, P.S; SILVA, A.C.C. Avaliação de um instrumento de mensuração de morbidade psíquica: estudo de validação do self-reportingquestionnaire (srq-20). **Revista Baiana de Saúde de Saúde Pública**, v. 34, n.3, 2010.

SANTOSA, K.O.B; ARAÚJO, T.M; PINHO, P.S; SILVA, A.C.C. Estrutura fatorial e consistência interna do Self-Reporting Questionnaire (SRQ-20) em população urbana. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.25, n.1, 2009.

SCHAURICH, D; COELHO, D.F; MOTTA, M.C.G. A cronicidadedo processo saúde-doença: repassando a epidemiada Aids após o anti-retrovirais. **Rev. Enferm da UERJ**, v.14, n.3, p.455-462, 2006.

SERAPIONI M. O papel da família e das redes primárias na reestruturação das políticas sociais. *CienSaudeColet*, v.10, sup, p.243-253, 2005.

SILVA, L.M.S; TAVARES, J.S.C. A família como rede de apoio às pessoas que vivem com HIV/AIDS: uma revisão na literatura brasileira. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.20, n.4, p.1109-118, 2015.

SILVEIRA, E.A.A.S; CARVALHO, A.M.P. Familiares de clientes acometidos pelo HIV/Aids e o atendimento prestado em uma unidade ambulatorial, 2002.

TOWNSEND, M.C. *Enfermagem psiquiátrica: conceitosde cuidados*. 3a ed. Rio de Janeiro (RJ): GuanabaraKoogan; 2002.

TRIVIÑOS, Augusto Nivaldo Silva. *Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação*. São Paulo: Atlas, 2010.

UNAIDS, *Global Report: UNAIDS Report on the Global AIDS 2013*.2013, Joint United NationsProgrammeon HIV/AIDS (UNAIDS).

VARELLA, R.B. Aspectos da epidemia de AIDS em municípiode médio porte do Rio de Janeiro, 2000-2004.**RevBrasEpidemiol**, v.9, n.4, p.447-53, 2006.

VIANNA, P.C.M; FREITAS, M.I.F; SILVA, T.C; SANTOS, F.X. Família, doença mental e infecção pelo HIV/AIDS, 2007.

WENDT, Naiane Carvalho e CREPALDI, Maria Aparecida. A utilização do Genograma como instrumento de coleta de dados na pesquisa qualitativa. **Psicol. Reflex.Crit.**, Porto Alegre, v.21, n.2, 2008.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO).**Grupo WHOQOL. Versão em português dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida.** Disponível em:  
<<http://www.ufrgs.br/psiquiatria/psiq/whoqol1.html#1>>. Acesso em: 05 out. 2015

## APÊNDICES

### *Apêndice 1 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido*

Projeto de Pesquisa: “**TRABALHO E CONDIÇÕES DE VIDA APÓS A INTRODUÇÃO DA HAART: UM ESTUDO COM PESSOAS VIVENDO COM HIV/Aids, MATRICULADOS NO AMBULATÓRIO DO HUGG/UNIRIO, BRASIL**”

**Prezado(a) Senhor(a),**

**OBJETIVO DO ESTUDO:** analisar o sentido que as pessoas vivendo com HIV/Aids estabelecem em suas relações com o trabalho; caracterizar as condições de vida e de trabalho das pessoas após o diagnóstico de HIV/Aids e submetidas a HAART; conhecer a rede de apoio presente no cotidiano das pessoas vivendo com HIV/Aids submetidas a HAART que relacionam-se com suas condições de vida e de trabalho.

**ALTERNATIVA PARA PARTICIPAÇÃO NO ESTUDO:** você tem o direito de não participar deste estudo. Estamos coletando informações para avaliar a qualidade de sua vida, e de seu trabalho após o diagnóstico de HIV/Aids. Se você não quiser participar do estudo, isto não irá interferir em sua vida, muito menos em seu atendimento nesse ambulatório.

**PROCEDIMENTO DO ESTUDO:** se você decidir integrar este estudo, você participará de uma entrevista individual que durará aproximadamente 1 hora, bem como utilizaremos suas respostas (sem que você seja identificado) como parte do objeto de pesquisa.

**GRAVAÇÃO EM ÁUDIO:** todas as entrevistas serão gravadas em áudio. As gravações serão ouvidas por mim e por uma entrevistadora experiente e serão marcadas com um número de identificação durante a gravação e seu nome não será utilizado. O documento que contém a informação sobre a correspondência entre números e nomes permanecerá trancado em um arquivo. As gravações serão utilizadas somente para coleta de dados. Se você não quiser ser gravado em áudio, você não poderá participar deste estudo.

**RISCOS:** você pode achar que determinadas perguntas incomodam a você, porque as informações que coletamos são sobre suas experiências pessoais. Assim você pode escolher não responder quaisquer perguntas que o façam sentir-se incomodado.

**BENEFÍCIOS:** o estudo vai promover um maior conhecimento sobre suas condições de vida e trabalho de pessoas vivendo com HIV/Aids, não será, necessariamente, para o seu benefício direto. Entretanto, fazendo parte deste estudo, você vai fornecer informações sobre como você está vivendo após o início do antirretroviral, se você está trabalhando ou não, e quais as suas condições de vida. A partir desse estudo pretende-se elaborar um instrumento para avaliar a influência do trabalho na qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/Aids, e assim promover melhorias para pacientes como você.

**CONFIDENCIALIDADE:** como foi dito acima, seu nome não aparecerá nas gravações de áudio, bem como em nenhum formulário a ser preenchido por nós. Nenhuma publicação partindo destas entrevistas revelará os nomes de quaisquer participantes da pesquisa. Sem seu consentimento escrito, os pesquisadores não divulgarão nenhum dado de pesquisa no qual você seja identificado.

**DESTINO, SEGURANÇA E GUARDA DO MATERIAL COLETADO:** todo material coletado será armazenado exclusivamente pela pesquisadora que o coletou, em seu arquivo pessoal. Após o período de 5 anos, o material será descartado.

**DÚVIDAS E RECLAMAÇÕES:** esta pesquisa está sendo realizada com pacientes matriculados no ambulatório da 10ª. enfermaria do HUGG/UNIRIO. Possui vínculo com a Universidade Federal de Juiz de Fora – UFJF através do Programa de Pós Graduação em Enfermagem sendo a aluna Fabiana Barbosa Assumpção de Souza (UNIRIO) a pesquisadora principal, sob a orientação da Profª Dra. Girlene Alves da Silva. As investigadoras estão disponíveis para responder a qualquer dúvida que você tenha. Caso seja necessário, entre em contato com Fabiana no telefone 2542- 6404, ou o Comitê de Ética em Pesquisa, CEP-UNIRIO no telefone 2542-6404 ou e-mail [cep-unirio@unirio.br](mailto:cep-unirio@unirio.br). Você fornecerá nome, endereço e telefone de contato apenas para que a equipe do estudo possa lhe contactar em caso de necessidade.

Nome: \_\_\_\_\_

Endereço: \_\_\_\_\_

Telefone: \_\_\_\_\_

Eu concordo em participar deste estudo.

Assinatura: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

Discuti a proposta da pesquisa com este(a) participante e, em minha opinião, ele(a) compreendeu suas alternativas (incluindo não participar da pesquisa, se assim o desejar) e deu seu livre consentimento em participar deste estudo.

Assinatura (Pesquisador): \_\_\_\_\_

Nome: Fabiana Barbosa Assumpção de Souza

Data: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_ .

*Apêndice 2- Formulário Coleta de Dados*

Projeto de Pesquisa: “**TRABALHO E CONDIÇÕES DE VIDA APÓS A INTRODUÇÃO DA HAART: UM ESTUDO COM PESSOAS VIVENDO COM HIV/Aids, MATRICULADOS NO AMBULATÓRIO DO HUGG/UNIRIO, BRASIL**”

Nº : \_\_\_\_\_

Data da Coleta de dados: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_.

Nº Prontuário: \_\_\_\_\_ . Sigla: \_\_\_\_\_

**I - DADOS CLÍNICOS**

1.1 – Carga Viral atual: \_\_\_\_\_ . \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ .

1.2 – CD4 atual: \_\_\_\_\_ . \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ .

1.3- Você é cadastrado em alguma clínica da Família? 1)Sim; 0)Não

1.3.1 Se sim, qual o nome da equipe/unidade/bairro: \_\_\_\_\_

1.5.2 Se sim, você é atendido por médico ou enfermeiro da saúde da família:

( ) Médico; ( ) Enfermeiro

1.3.3 Se sim, você recebe visita domiciliar? 1)Sim; 0)Não

1.3.4 Se sim, você recebe medicamentos para o seu problema na Clínica da Família?

1)Sim; 0)Não

**II - DADOS SOBRE QUALIDADE DE VIDA E NO TRABALHO (gravada em áudio)**

2.1- Você poderia falar para mim, quando você descobriu que tinha o HIV?

2.2 – Como tem sido fazer uso de seus medicamentos? (abandono)

2.3- Você recebeu algum aconselhamento antes ou após o exame?

2.4- Depois que você descobriu que tem o HIV, como tem sido a sua vida (família, lazer, alimentação, laborativa, liberdade, locomoção)? (como era então antes?)

2.5- Como está a sua vida após o diagnóstico?

2.6- E o seu trabalho, como está? (Você está trabalhando no momento?)

2.6.1- Qual a atividade que você exerce/exerceu?

2.7- Se você não está trabalhando no momento, você tem vontade de voltar a trabalhar? Fale um pouco sobre isso.

2.8- E a sua família, lazer, alimentação, liberdade, locomoção? Como você está?

2.9- Você acha que sofreu alguma discriminação em seu trabalho/família/em sua vida devido ao seu diagnóstico?

2.10- Você possui ou possuiu algum tipo de apoio em seu tratamento/acompanhamento, após o diagnóstico? Em caso afirmativo, descreva o tipo de apoio que você recebe ou recebeu (perguntar pela família, rede de apoio, movimento social).

2.11- O senhor gostaria de falar mais alguma coisa que por acaso eu não tenha perguntado? Fique à vontade para falar. Fale de algo mais que você desejar.



01) Sem renda.

02) Sem renda fixa (serviço eventual). Valor: \_\_\_\_\_ .

03) Até quantos salários mínimos: \_\_\_\_\_ (SM) (Perguntar o valor e classificar se \* estadual ou federal?)

**3.23-Renda Familiar:**

01) Sem renda.

02) Sem renda fixa (serviço eventual). Valor: \_\_\_\_\_ .

03) Até quantos salários mínimos: \_\_\_\_\_ (SM)

04) Não sabe informar.

05) Não se aplica.

**3.24 – Recebe benefício do governo?**

01) Não recebe

02) LOAS

03) Bolsa Família

04) Outro: \_\_\_\_\_ .

- Observações do Entrevistador:

(fez perguntas, demonstrou compromisso, participou, falou, chorou, outro tipo de manifestou alguma coisa...) \_\_\_\_\_

---

---

---

---

Entrevistador: \_\_\_\_\_

Digitador: \_\_\_\_\_

\*Salário mínimo vigente em 2015: Nacional: R\$ 788,00

*Apêndice 3 - Termo de Compromisso*Termo de Compromisso

**DE:** FABIANA BARBOSA ASSUMPTÃO DE SOUZA

**PARA:** JORGE FRANCISCO DA CUNHA PINTO – Chefe da Décima Enfermaria do Hospital Universitário Gaffrée e Guinle (HUGG).

Eu, FABIANA BARBOSA ASSUMPTÃO DE SOUZA, professora adjunto da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO) pretendo realizar um projeto de pesquisa intitulado: **“TRABALHO E CONDIÇÕES DE VIDA APÓS A INTRODUÇÃO DA HAART: UM ESTUDO COM PESSOAS VIVENDO COM HIV/Aids, MATRICULADOS NO AMBULATÓRIO DO HUGG/UNIRIO, BRASIL”**. Sendo assim, solicito, por meio desta, autorização para realizar a coleta de dados junto aos pacientes matriculados no ambulatório da 10ª enfermaria do HUGG/UNIRIO. Vale destacar que será garantido o sigilo e anonimato de todos os entrevistados cujos dados serão coletados através de entrevistas conforme a Resolução CNS 466/2012, sendo os mesmos utilizados somente para subsidiar a análise da referida pesquisa.

Rio de Janeiro, 03 de março de 2015.

  
\_\_\_\_\_  
Fabiana Barbosa Assumpção de Souza  
Enfermeira - Professora Adjunto da UNIRIO  
COREN-RJ – 46848

*De acordo,  
pinto, 3/3/15*

  
UNIRIO HUGG -  
Jorge Francisco C. Pinto  
Prof. Adjunto - Clínica Médica  
CRM 52.37764-3