



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Faculdade de Enfermagem

Hellen Pollyanna Mantelo Cecilio

**Perspectiva temporal e status socioeconômico de pessoas vivendo com HIV:
impactos sobre a avaliação da qualidade de vida em contexto de
cronicidade da epidemia**

Rio de Janeiro

2019

Hellen Pollyanna Mantelo Cecilio

**Perspectiva temporal e status socioeconômico de pessoas vivendo com HIV:
impactos sobre a avaliação da qualidade de vida em contexto de
cronicidade da epidemia**

Tese apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor, ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Enfermagem, Saúde e Sociedade.

Orientadora: Prof.^a Dra. Denize Cristina de Oliveira

Coorientador: Prof. Dr. Thémistoklis Apostolidis

Rio de Janeiro

2019

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/REDE SIRIUS/CBB

C388 Cecilio, Hellen Pollyanna Mantelo.
Perspectiva temporal e status socioeconômico de pessoas vivendo com HIV: impactos sobre a avaliação da qualidade de vida em contexto de cronicidade da epidemia / Hellen Pollyanna Mantelo Cecilio. - 2019.
269 f.

Orientadores: Denize Cristina de Oliveira, Thémistoklis Apostilidis.
Tese (doutorado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem.

1. Perspectiva de tempo. 2. Qualidade de vida. 3. HIV (Vírus) 4. Aids (Doença) 5. Enfermagem. I. Oliveira, Denize Cristina de. II. Apostilidis, Thémistoklis. III. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Faculdade de Enfermagem. IV Título.

CDU
614.253.5

Kárin Cardoso CRB6287

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

Hellen Pollyanna Mantelo Cecilio

Perspectiva temporal e status socioeconômico de pessoas vivendo com HIV: impactos sobre a avaliação da qualidade de vida em contexto de cronicidade da epidemia

Tese apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor, ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Enfermagem, Saúde e Sociedade.

Aprovada em 11 de Fevereiro de 2019.

Banca Examinadora:

Prof.^a Dra. Denize Cristina de Oliveira (Orientadora)
Faculdade de Enfermagem - UERJ

Prof. Dr. Thémistoklis Apostolidis
Aix-Marseille Université

Prof. Dr. Sergio Corrêa Marques
Faculdade de Enfermagem – UERJ

Prof. Dr. Kenneth Rochel de Camargo Junior
Instituto de Medicina Social – UERJ

Prof. Dr. Tadeu Lessa da Costa
Universidade Federal do Rio de Janeiro

Rio de Janeiro

2019

DEDICATÓRIA

A minha mãe e meus irmãos, exemplos de perseverança e inspiração que incentivaram e apoiaram incondicionalmente minhas escolhas, mesmo quando elas me direcionaram para longe. A nossa união transcendeu a distância e me fortaleceu para enfrentar os desafios.

Ao meu padrinho, Mauricio (*in memoriam*), pelos bons momentos passados juntos e pela oportunidade de estar presente, inclusive nos momentos definitivos, resistindo a uma doença fatal, cheios de dificuldades, porém, com carinho, amor e cuidado recíprocos. Nunca esquecerei a última tarde que passamos juntos, nos divertimos tanto que até esquecemos que estávamos em um quarto de hospital.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus pela vida, saúde, disposição, força e sabedoria concedida para chegar ao final desta etapa. Concluir este curso demandou muitas horas de dedicação e abdicção que só foram possíveis com amor e acalento proporcionado pelo cuidado comigo.

Aos meus pais, Jaime e Gildete, por toda inspiração e companheirismo. Mãe, obrigada pela dedicação e pelo amor demonstrado nas palavras e nos ensinamentos. Obrigada por apoiar e acreditar nas minhas escolhas e por todo o esforço para proporcionar as oportunidades de estudar. Amo vocês!

Aos meus irmãos, Josiane e Vinícius, pelo companheirismo e cumplicidade durante toda a vida. O apoio, carinho e ajuda de vocês nas mais diversas situações, desde correções gramaticais, referências, traduções e também nos momentos de descanso e distração, foram fundamentais. Ter irmãos como vocês é uma benção. Amo vocês!

À minha avó, Vitorina, pelos ensinamentos e cuidados dispensados a mim. À minha madrinha Gilcéia e meu primo Lucas pela companhia e incentivo.

Aos queridos Ana Letícia, Christiane Oliveira, Damillis Dias, Daniela Sousa, Eduardo Paschoal, Gustavo Rozolin, Juliana Domingues, Karen Weimer, Raissa Carvalho e Virginia Paiva, que foram companheiros de projeto, de disciplinas, de congressos, de jornada, de finais de semana, de vida. Obrigada pela companhia nos dias de trabalho e nas horas de diversão, pela energia positiva, pelas risadas, piadas e viagens, vocês foram essenciais durante a minha estadia no Rio de Janeiro, aliviaram o peso das responsabilidades e fizeram o caminho mais doce e mais alegre.

Em especial, agradeço a minha orientadora, a ilustre Professora Denize Cristina de Oliveira, por me acolher mesmo sem conhecer, por acreditar no meu potencial e por me orientar brilhantemente durante esses anos. As palavras são poucas e singelas para expressar a gratidão pela convivência que permitiu conhecer além da pesquisadora, a companheira e amiga Denize, com uma imensa alegria pela vida, dedicação, conhecimento e, principalmente, incentivadora a alçar voos distantes. Agradeço a oportunidade de realizar o Doutorado Sanduiche, sob a orientação do professor Thémis Apostolidis.

Ao professor Thémis Apostolidis, pela receptividade no *Laboratoire de Psychologie Sociale* – LPS, pelas orientações e contribuições para a pesquisa e, sobretudo, pela paciência no processo de aprendizado do francês. Fizemos uma mistura de idiomas durante orientações e as discussões permitiram a compressão e uma ampla visão sobre o objeto de pesquisa.

Ao professor Celso Pereira de Sá (*in memoriam*), pelos conhecimentos transmitidos nas aulas, eventos, nos textos e livros publicados que são indispensáveis a todos que almejam conhecer a Teoria das Representações Sociais.

Aos colegas e professores do grupo de pesquisa Processos Sociocognitivos e Psicossociais do Cuidado de Saúde e Enfermagem de Grupos Populacionais. À Cinthia, Daniela, Jamille, Juliana, Leticia, Leonardo, Mariana, Priscila, Rachel, Rômulo, Stefane e Virginia Xavier que se empenharam no árduo trabalho de coleta de dados. Ao Tadeu e Rodrigo, que compartilharam suas pesquisas e conhecimentos para a completude deste estudo.

Ao querido professor Sergio Corrêa Marques, por estar sempre disposto a ajudar, além de incentivar e ser exemplo a seguir pela dedicação, conhecimento, atenção e carinho. Obrigada pelas discussões, incentivos, contribuições e pela atenção aos questionamentos, especialmente nos momentos de afastamento da professora Denize.

Aos professores da banca pela disponibilidade em ler e avaliar o trabalho, pelas valiosas contribuições que foram fundamentais para o resultado final deste trabalho.

Agradeço ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, por me acolher como aluna e a todos os professores, pelos ensinamentos. Às secretárias, que sempre atenderam os pedidos e sanaram as dúvidas.

À CAPES e à FAPERJ, pelo apoio financeiro a pesquisa.

À todas as pessoas vivendo com HIV que disponibilizaram tempo para participar. E também, aos diretores das unidades de saúde que apoiaram o desenvolvimento do estudo.

Enfim, a todos que de alguma maneira participaram e estiveram comigo nessa caminhada, minha sincera gratidão.

[...] não se pode dizer com propriedade: há três tempos, o passado, o presente e o futuro; mas talvez se pudesse dizer com propriedade: há três tempos, o presente respeitante às coisas passadas, o presente respeitante às coisas presentes, o presente respeitante às coisas futuras. Existem na minha alma estas três espécies de tempo e não as vejo em outro lugar: memória presente respeitante às coisas passadas, visão presente respeitante às coisas presentes, expectativa presente respeitante às coisas futuras.

Santo Agostinho

RESUMO

CECILIO, Hellen Pollyanna Mantelo. **Perspectiva temporal e status socioeconômico de pessoas vivendo com HIV**: impactos sobre a avaliação da qualidade de vida em contexto de cronicidade da epidemia. 2019. 269 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2019.

A qualidade de vida coloca-se como questão destacada na história do HIV e da aids, especialmente após o advento da terapia antirretroviral (TARV) e a consequente queda da mortalidade. Diversas questões interferem na qualidade de vida desse grupo, como as condições socioeconômicas, o acesso aos serviços de saúde, desafios psicossociais e, ainda, a percepção do tempo. O objetivo geral do presente estudo foi analisar as relações estabelecidas entre a qualidade de vida e a perspectiva temporal de pessoas vivendo com HIV. Trata-se de estudo quantitativo inferencial. A amostra intencional incluiu 281 pessoas adultas vivendo com HIV. A coleta de dados foi realizada em quatro serviços de saúde, por meio do instrumento de dados socioeconômicos e clínicos, WHOQOL-HIV *bref* e Inventário de Perspectiva Temporal do Zimbardo (ZTPI). A análise dos dados foi realizada por meio de estatística descritiva e inferencial; para a perspectiva temporal realizaram-se análises de mensuração psicométrica do instrumento, propondo uma versão curta e, posteriormente, realizaram-se análises de regressão para identificar a contribuição da perspectiva temporal na determinação da qualidade de vida. Os resultados indicaram maioria do sexo masculino, com idades entre 39 e 59 anos, com ensino médio (57,6%), heterossexual (51,2%) e em uso de TARV (94,3%). A maioria das facetas da qualidade de vida foi avaliada positivamente, o domínio psicológico apresentou maior média e o meio ambiente a menor. A versão curta do ZTPI, proposta neste estudo, apresentou evidências psicométricas de adequação, sendo utilizada para as demais análises. A análise da perspectiva temporal demonstrou maior escore de futuro e menor de presente-hedonista. As análises de regressão identificaram que, associadas as demais variáveis, a perspectiva temporal determinou a qualidade de vida em todos os domínios: o futuro e o passado-negativo influenciaram os domínios físico e nível de independência; o futuro, o passado-negativo e o passado-positivo influenciaram os domínios psicológico e meio ambiente; o futuro e o passado-positivo influenciaram o domínio relações sociais e o passado-negativo influenciou o domínio espiritualidade, religião e crenças pessoais. Esses resultados indicaram a influência da percepção do tempo sobre a avaliação da qualidade de vida, especialmente do passado e do futuro, confirmando a tese de que o construto psicossocial da perspectiva temporal interfere na autoavaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV, modulando a compreensão dos modos de viver e de enfrentar a soropositividade.

Palavras-chave: Perspectiva temporal. Qualidade de vida. HIV/aids. Enfermagem.

ABSTRACT

CECILIO, Hellen Pollyanna Mantelo. **Time perspective and socioeconomical status of people living with HIV**: impacts over the evaluation of quality of life in context of epidemic chronicity. 2019. 269 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2019.

Quality of life has become a prominent issue in the history of HIV and AIDS after the advent of highly active antiretroviral therapy (HAART) and the consequent drop in mortality. Several issues interfere in the quality of life of this group, such as socioeconomic conditions, difficulties in accessing health services, psychosocial challenges, and also the perception of time. The general aim was the analysis of the established relations between quality of life and time perspective of people living with HIV. It is a descriptive, quantitative study with 281 people living with HIV. Data acquiring was performed in four health services, using the socioeconomic and clinical data instrument, WHOQOL-HIV brief and Zimbardo Temporary Perspective Inventory (ZTPI). The data analysis took place through descriptive and inferential statistics; for the time perspective, analyzes of psychometric measurement of the instrument were carried out, proposing a short version. Subsequently, regression analyzes were performed to identify the contribution of the time perspective in determining the quality of life. The results suggested majority of males, aged between 39 and 59 years; with secondary educational level (57.6%), heterosexual (51.2%) and antiretroviral users (94.3%). Most of the aspects of quality of life were evaluated positively, the psychological domain presented higher average and the environment the smallest. The short version of the ZTPI, proposed in this study, presented psychometric evidence of adequacy and it was used for subsequent analysis. The analysis of the temporal perspective showed that the participants have a higher score of future and lower present-hedonist. The regression analyzes implies that, in association with other variables, the time perspective determines the quality of life in all domains: the future and the past-negative influence the physical and level of independence domains; the future, the past-negative and the past-positive influence the psychological and environmental domains; the future and the past-positive influence the social relations domain and the past-negative influences the spirituality, religion and personal beliefs domain. These results indicate the influence of the perception of time over the quality of life evaluation, especially of the past and future, confirming the thesis that the psychosocial construct of the time perspective interferes in the self-evaluation of the quality of life of people living with HIV, modulating the comprehension of ways of living and facing the HIV positive.

Keywords: Time perspective. Quality of life. HIV/AIDS. Nursing.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 –	Modelo conceitual da qualidade de vida	50
Figura 2 –	Dimensões da qualidade de vida	62
Figura 3 –	Modelo de qualidade de vida	63
Figura 4 –	A produção do estigma relacionado ao HIV/aids	69
Figura 5 –	Modelo conceitual das dimensões da perspectiva temporal	101
Figura 6 –	Mapa do município do Rio de Janeiro por Áreas de Planejamento em Saúde	117
Figura 7 –	Composição da amostra de pessoas vivendo com HIV participantes do estudo. Rio de Janeiro e Niterói, 2016	120
Figura 8 –	Diagrama do Modelo 5, resultado da AFC para o ZTPI-25. Rio de Janeiro e Niterói, 2016	175

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Marcos na pesquisa da aids	31
Quadro 2 – Linha do tempo na historicidade do HIV e da aids no Brasil	35
Quadro 3 – Taxonomia das definições de qualidade de vida, segundo Farquhar (1995)	51
Quadro 4 – Versões curtas do ZTPI, adaptado de Przepiorka, Sobol-Kwapinska e Jankowski (2016)	104

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 –	Caracterização dos participantes segundo o sexo. Rio de Janeiro e Niterói, 2016	134
Tabela 2 –	Caracterização dos participantes segundo a faixa etária. Rio de Janeiro e Niterói, 2016	135
Tabela 3 –	Caracterização dos participantes segundo o município de residência. Rio de Janeiro e Niterói, 2016	136
Tabela 4 –	Caracterização dos participantes segundo a escolaridade. Rio de Janeiro e Niterói, 2016	137
Tabela 5 –	Caracterização dos participantes segundo a situação de emprego. Rio de Janeiro e Niterói, 2016	137
Tabela 6 –	Caracterização dos participantes segundo a ocupação formal ou informal. Rio de Janeiro e Niterói, 2016	138
Tabela 7 –	Caracterização dos participantes segundo a renda pessoal. Rio de Janeiro e Niterói, 2016	139
Tabela 8 –	Caracterização dos participantes segundo a situação marital. Rio de Janeiro e Niterói, 2016	140
Tabela 9 –	Caracterização dos participantes segundo as pessoas que compartilham a moradia. Rio de Janeiro e Niterói, 2016	140
Tabela 10 –	Caracterização dos participantes segundo a orientação religiosa. Rio de Janeiro e Niterói, 2016	141
Tabela 11 –	Caracterização dos participantes segundo a principal fonte de informação sobre HIV/aids. Rio de Janeiro e Niterói, 2016	144
Tabela 12 –	Caracterização dos participantes segundo o modo de exposição ao HIV. Rio de Janeiro e Niterói, 2016	145
Tabela 13 –	Caracterização dos participantes segundo a orientação sexual. Rio de Janeiro e Niterói, 2016	147
Tabela 14 –	Caracterização dos participantes segundo o tempo de diagnóstico do HIV. Rio de Janeiro e Niterói, 2016	147
Tabela 15 –	Caracterização dos participantes segundo o uso da TARV. Rio de Janeiro e Niterói, 2016	147

Tabela 16 – Caracterização dos participantes segundo o tempo de uso da TARV. Rio de Janeiro e Niterói, 2016	148
Tabela 17 – Caracterização dos participantes segundo o estágio da infecção. Rio de Janeiro e Niterói, 2016	149
Tabela 18 – Caracterização dos participantes segundo as alterações decorrentes da utilização da TARV. Rio de Janeiro e Niterói, 2016	149
Tabela 19 – Caracterização dos participantes segundo o uso do preservativo. Rio de Janeiro e Niterói, 2016	150
Tabela 20 – Caracterização dos participantes segundo a percepção de doença. Rio de Janeiro e Niterói, 2016	150
Tabela 21 – Caracterização dos participantes segundo a percepção de saúde. Rio de Janeiro e Niterói, 2016	151
Tabela 22 – Distribuição das respostas dos participantes quanto às facetas do WHOQOL-HIV <i>brief</i> . Rio de Janeiro e Niterói, 2016	154
Tabela 23 – Distribuição dos escores dos domínios do WHOQOL-HIV <i>brief</i> . Rio de Janeiro e Niterói, 2016	159
Tabela 24 – Distribuição do Alfa de Cronbach dos domínios do WHOQOL-HIV <i>brief</i> . Rio de Janeiro e Niterói, 2016	162
Tabela 25 – Distribuição dos domínios da qualidade de vida, segundo as variáveis socioeconômicas e clínicas. Rio de Janeiro e Niterói, 2016	163
Tabela 26 – Matriz rotativa dos componentes e cargas fatoriais dos 56 itens do ZTPI. Rio de Janeiro e Niterói, 2016	170
Tabela 27 – Média, desvio-padrão e Alfa de Cronbach das subescalas do ZTPI. Rio de Janeiro e Niterói, 2016	173
Tabela 28 – Índices dos modelos testados do ZTPI. Rio de Janeiro e Niterói, 2016.....	174
Tabela 29 – Matriz rotativa dos componentes e cargas fatoriais dos itens do ZTPI-25. Rio de Janeiro e Niterói, 2016	176
Tabela 30 – Intercorrelações das subescalas do ZTPI-25. Rio de Janeiro e Niterói, 2016	177
Tabela 31 – Correlações das subescalas do ZTPI-25 com dados socioeconômicos e clínicos e os domínios WHOQOL-HIV <i>brief</i> . Rio de Janeiro e Niterói, 2016	178

Tabela 32 – Distribuição das respostas dos participantes às subescalas do ZTPI-25. Rio de Janeiro e Niterói, 2016	180
Tabela 33 – Distribuição do Alfa de Cronbach das subescalas do ZTPI-25. Rio de Janeiro e Niterói, 2016	186
Tabela 34 – Distribuição das subescalas da perspectiva temporal, ZTPI-25, segundo as variáveis socioeconômicas e clínicas. Rio de Janeiro e Niterói, 2016	188
Tabela 35 – Correlações entre os domínios da qualidade de vida, características socioeconômicas e clínicas, cofatores e subescalas da perspectiva temporal. Rio de Janeiro e Niterói, 2016	194
Tabela 36 – Modelos de regressão hierárquica multivariada para os fatores associados aos domínios do WHOQOL- HIV <i>bref.</i> Rio de Janeiro e Niterói, 2016	196

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

3TC	Lamivudina
ACP	Análise de Componentes Principais
AFC	Análise Fatorial Confirmatória
AFE	Análise Fatorial Exploratória
AMOS <i>Graphics</i>	Extensão do <i>software</i> SPSS
ANOVA	Análise de Variância
AP	Área de Planejamento
ARV	Antiretroviral
AZT	Ziduvudina
CDC	<i>Center for Disease Control and Prevention</i>
CFI	<i>Comparative Fit Index</i>
CMS	Centro Municipal de Saúde
CNAIDS	Comissão Nacional de Aids
CTA	Centro de Testagem e Aconselhamento
ddI	Didanosina
DNA	Ácido Desoxirribonucleico
dp	Desvio-padrão
DST	Doenças Sexualmente Transmissíveis
ERCP	Espiritualidade, religião e crenças pessoais
ESF	Estratégia Saúde da Família
EUA	Estados Unidos da América
F	Futuro
gl	Graus de Liberdade
GRID	<i>Gay-related Immunodeficiency</i>

HAART	<i>Highly Active Antiretroviral Therapy</i>
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
HIV-1	Vírus da Imunodeficiência Humana tipo 1
HIV-2	Vírus da Imunodeficiência Humana tipo 2
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
IST	Infecções Sexualmente Transmissíveis
KMO	Kaiser-Meyer-Olkin
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
p	p valor
PEP	Profilaxia pós-exposição
PF	Presente-fatalista
PH	Presente-hedonista
PN	Passado-negativo
PP	Passado-positivo
PrEP	Profilaxia pré-exposição
PT	Perspectiva Temporal
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
RMSEA	<i>Root Mean Square Error of Approximation</i>
RNA	Ácido Ribonucleico
SAE	Serviço de Assistência Especializada
SICLOM	Sistema de Controle Logístico de Medicamentos
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SIV	Vírus da Imunodeficiência Símia

SMS	Secretaria Municipal de Saúde
SPSS	<i>Software Statistical Package for the Social Sciences</i>
SRA	Síndrome Retroviral Aguda
STPI	<i>Stanford Time Perspective Inventory</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
TARV	Terapia Antirretroviral
T-CD4+	Células do Sistema Imune
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TcP	Tratamento como Prevenção
UERJ	Universidade do Estado do Rio de Janeiro
UNAIDS	<i>Joint United Nations Programme on HIV/AIDS</i>
USAID	<i>United States Agency for International Development</i>
WHOQOL GROUP	Grupo de estudos da OMS para a Qualidade de vida
WHOQOL-100	Instrumento de avaliação da qualidade de vida completo
WHOQOL-HIV	Instrumento de avaliação da qualidade de vida completo para pessoas com HIV/aids
WHOQOL-HIV <i>bref</i>	Instrumento de avaliação qualidade de vida abreviado para pessoas com HIV/aids
ZTPI	<i>Zimbardo Time Perspective Inventory</i> , versão completa
ZTPI-25	<i>Zimbardo Time Perspective Inventory</i> , versão curta

LISTA DE SÍMBOLOS

α	Alfa de Cronbach
χ^2	Teste do Qui-quadrado
ΔR^2	Variância explicada
R^2	Coefficiente de determinação

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO	20
1	HIV E AIDS: ASPECTOS HISTÓRICOS E EPIDEMIOLÓGICOS	29
1.1	A linha do tempo na historicidade e epidemiologia do HIV e da aids	29
2	QUALIDADE DE VIDA NO CONTEXTO DO HIV/AIDS: CONCEITOS E RELAÇÕES COM OS CAMPOS DA SAÚDE E ENFERMAGEM	47
2.1	Qualidade de vida: abordagem conceitual e produção simbólica	47
2.2	Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV e aids	66
2.3	Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV e o campo da saúde	76
2.4	Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV e o cuidado de enfermagem ..	81
3	O CONSTRUTO PSICOLÓGICO DA PERSPECTIVA TEMPORAL: IMPLICAÇÕES PARA A SAÚDE E ENFERMAGEM	91
3.1	Perspectiva temporal: conceitos e relações com os campos da saúde e da enfermagem	91
3.2	Perspectiva temporal: relações com variáveis socioeconômicas, outros construtos e o contexto do HIV e da aids	108
4	PERCURSO METODOLÓGICO	114
4.1	Tipo de estudo	114
4.2	Locais do estudo	115
4.3	População e amostra	119
4.4	Considerações éticas	120
4.5	Coleta de dados	121
4.5.1	<u>Dados socioeconômicos e clínicos</u>	122
4.5.2	<u>Qualidade de vida</u>	122
4.5.3	<u>Perspectiva temporal</u>	124
4.6	Análise dos dados	126
4.6.1	<u>Dados socioeconômicos e clínicos</u>	127
4.6.2	<u>Qualidade de vida</u>	128
4.6.3	<u>Perspectiva temporal</u>	129
4.6.4	<u>Relações entre qualidade de vida e perspectiva temporal</u>	132
5	CONTEXTUALIZAÇÃO SOCIOECONÔMICA E CLÍNICA DO GRUPO ESTUDADO	134
5.1	Caracterização socioeconômica e clínica das pessoas vivendo com HIV	134

6	RELAÇÕES ENTRE QUALIDADE DE VIDA E PERSPECTIVA TEMPORAL DE PESSOAS VIVENDO COM HIV	153
6.1	Análise multidimensional da qualidade de vida	153
6.2	Análise da Perspectiva Temporal de Zimbardo	169
6.2.1	<u>Versão curta do Inventário de Perspectiva Temporal do Zimbardo (ZTPI-25): um estudo de validação no Brasil entre pessoas vivendo com HIV</u>	169
6.2.2	<u>Análise da perspectiva temporal utilizando o ZTPI-25</u>	179
6.3	Relações estabelecidas entre qualidade de vida e perspectiva temporal de pessoas vivendo com HIV no Rio de Janeiro e Niterói	193
7	ARTICULAÇÃO TEÓRICA: IMPLICAÇÕES DA QUALIDADE DE VIDA E DA PERSPECTIVA TEMPORAL PARA O CUIDADO DE PESSOAS VIVENDO COM HIV E AIDS	203
	CONCLUSÕES	224
	REFERÊNCIAS	230
	APÊNDICE – ZTPI-25, Versão Curta do Inventário de Perspectiva Temporal do Zimbardo	253
	ANEXO A – Aprovação do Comitê de Ética – UERJ	255
	ANEXO B – Aprovação do Comitê de Ética – SMS	258
	ANEXO C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	263
	ANEXO D – Instrumento de Dados Socioeconômicos e Clínicos	264
	ANEXO E – Instrumento WHOQOL-HIV <i>bref</i>	266
	ANEXO F – Instrumento ZTPI	268

INTRODUÇÃO

Como uma sociedade, qualquer que seja, poderia existir, subsistir, tomar conhecimento de si mesma, se ela não considerasse um conjunto de acontecimentos do presente e do passado, se ela não pudesse reconstruir o curso do tempo e recuperar incessantemente os traços que deixou de si mesma?

MAURICE HALBWACHS (1887-1945)

O presente estudo possui como tema as relações estabelecidas entre a qualidade de vida (QV) e a perspectiva temporal (PT) de pessoas vivendo com HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana). Está inserido no projeto integrado de pesquisa intitulado “Qualidade de vida e construções simbólicas de pessoas que vivem com HIV/aids no estado do Rio de Janeiro”, coordenado pela orientadora, vinculado ao Grupo de Pesquisa “Processos Sociocognitivos e Psicossociais do Cuidado de Saúde e Enfermagem de Grupos Populacionais”.

A epidemia do HIV e da aids coloca-se como uma importante prioridade para a saúde pública e coletiva, impingindo significativos desafios para as diversas instituições sociais, bem como para o cotidiano de pessoas e grupos sociais. O surgimento desse agravo repercutiu em aspectos objetivos da vida, como a economia, as relações internacionais, a organização de sistemas, serviços e programas de saúde e aparatos tecnológicos e, também, em esferas subjetivas, como o desejo e os modos de pensar e viver a sexualidade e a alteridade (COSTA, 2012).

Sua importância pode ser identificada nos dados epidemiológicos que mostram a magnitude desse problema ainda nos dias atuais. Os dados do Boletim Epidemiológico de 2017 apontam, para o Brasil no ano de 2016, 37.884 casos de infecção pelo HIV, sendo: 41,6% na região Sudeste, 20,3% nas regiões Nordeste e Sul, 10,3% na região Norte e 7,5% na região Centro-Oeste. Para o estado do Rio de Janeiro, os dados registram 1.813 casos notificados em 2017, com um total acumulado de 119.369 casos de 1980 a 2017. No que tange aos óbitos, o acumulado de 1980 a Dezembro de 2016 para o Brasil, registrou 316.088 casos tendo o HIV/aids como causa básica, sendo 36.499 óbitos no estado do Rio de Janeiro. Ainda, o estado do Rio de Janeiro tem o segundo maior coeficiente de mortalidade padronizado entre as Unidades da Federação (8,8 óbitos/100.000 habitantes), ficando atrás apenas do Rio Grande do Sul (BRASIL, 2017a; BRASIL, 2018).

Ao considerar a evolução histórica da aids no Brasil e no mundo, é possível delimitar cinco momentos históricos de evolução da epidemia e do pensamento sobre a aids, vivenciados pelos grupos acometidos pelo HIV e pelos profissionais de saúde. Um primeiro momento no início da epidemia (anos 1980), foi caracterizado pela disseminação silenciosa e imperceptível do vírus e também dos sintomas e da doença manifesta na sociedade, no qual a aids foi associada à morte e à destruição física, psicológica e social. O segundo momento (a partir de 1990), compreendeu as respostas sociais, culturais, econômicas e políticas que se fizeram necessárias, especialmente após a regulamentação da Lei de Universalização dos Medicamentos Antirretrovirais (ARV) e o crescimento da população feminina infectada, quando a representação de “doença do outro grupo” passou a ser substituída por “doença do meu grupo”. O terceiro momento (anos 2000), caracterizou-se pela queda expressiva da mortalidade e efetivação das tecnologias de prevenção e de cuidado, no qual a prevenção, a cura e os medicamentos passaram a compor o pensamento social da doença. O quarto momento foi marcado pela cronificação da aids (anos 2010), em que observou-se o aparecimento da esperança no futuro e a menor importância atribuída à noção de morte, conformando novas formas de pensar e de agir. O quinto momento é caracterizado pelo contexto atual no qual a aids permanece como uma epidemia global, trazendo a qualidade de vida e as mudanças na percepção do tempo para a cena das preocupações imediatas (BARBARÁ; SACHETTI; CREPALDI, 2005; OLIVEIRA, 2013a; PARKER; AGGLETON, 2001).

A partir da concepção de vulnerabilidade, compreende-se que a infecção pelo HIV não depende apenas da informação e de comportamentos individuais, mas de uma série de fatores estruturais que afetam os indivíduos, como a desigualdade de condições econômicas, políticas, culturais, jurídicas, entre outras. O deslocamento do conceito de grupo de risco para o de vulnerabilidade foi marcado pelo rápido processo de mudança no perfil das pessoas infectadas, com diferentes padrões de transmissão.

A evolução da aids afetou de maneira especial as mulheres e originou o fenômeno conhecido como feminização da epidemia, termo usado no passado para dar ênfase ao aumento do impacto que a epidemia teve entre as mulheres; atualmente é considerado um termo vago e potencialmente estigmatizante (UNAIDS, 2017). No entanto, sinalizou a vulnerabilidade feminina à exposição ao vírus e o fato de que muitas mulheres foram infectadas em idade fértil e, conseqüentemente, as crianças foram constituindo um grupo crescente e também vulnerável para a infecção pelo HIV, por meio da transmissão vertical (CONTIM et al., 2015).

A disseminação do vírus entre as camadas sociais mais pobres e menos escolarizadas foi denominada pauperização da epidemia, criando uma nova forma de estigma com relação as classes sociais menos favorecidas. Ainda, o fenômeno da interiorização foi a denominação dada a uma epidemia que atingiu todo o país, antes concentrada nas grandes metrópoles urbanas. Cada vez mais, a aids atuou como uma fonte de estigmatização e preconceito, mobilizando uma série de metáforas que caracterizavam as pessoas acometidas como infames e perversas (PARKER; AGGLETON, 2001).

Assim, a epidemia do HIV pode ser considerada, ainda hoje, como uma epidemia de significações

que, em praticamente todo país e cultura, a estigmatização, a discriminação e a negação operam, também, em relação a uma série de formas preexistentes e/ou independentes de estigmatização e exclusão, reforçando o seu impacto e os seus efeitos, e ligando-os a reações novas e emergentes em resposta às condições específicas da infecção do HIV e AIDS (PARKER; AGGLETON, 2001, p. 19).

Destaca-se que na década de 2010, observou-se no Brasil o aumento de casos em indivíduos com 50 anos ou mais. Esse número crescente pode referir-se: ao fato de contraírem o vírus em uma fase mais tardia da vida adulta; à constatação de que eles não percebem que podem adquirir o vírus, provavelmente, porque, no início, a doença esteve mais associada aos jovens, usuários de drogas injetáveis e homossexuais; e, à introdução de medicamentos para melhorar o desempenho sexual, que favoreceu o estabelecimento de novas e múltiplas parcerias sexuais. Além disso, parte da população jovem que se contaminou está envelhecendo, devido à eficácia da terapia antirretroviral (TARV) (OKUNO et al., 2015).

No contexto atual, a aids continua a colocar desafios em nível político e para a vida cotidiana dos grupos sociais vivendo com HIV, tais como: o aumento do número de pessoas sendo infectadas; a disparidade, a pobreza, a discriminação e o estigma relacionados à doença (PARKER; AGGLETON, 2001); o acesso ao trabalho e emprego e a manutenção de vínculos empregatícios (GARRIDO et al., 2007); o acesso e a assistência ofertada pelos serviços de saúde (OLIVEIRA, 2009); as relações com profissionais de saúde (FORMOZO; OLIVEIRA, 2009; GUZMAN; IRIART, 2009; OLIVEIRA; COSTA, 2007); a vivência da sexualidade (REIS; GIR, 2005; PAIVA et al., 2002); as alterações corporais e a percepção da autoimagem (ALENCAR; NEMES; VELLOSO, 2008); as dificuldades com o suporte social (SEIDL; ZANNON; TROCCOLI, 2005) e as relações familiares (MARQUES et al., 2006). Embora haja esforço mundial para efetivo controle da epidemia, ainda são necessários maior proteção dos grupos sociais vulneráveis, aplicação de diretrizes políticas e terapêuticas, enfrentamento

de barreiras sociais e estruturais para diagnóstico e tratamento precoce e desenvolvimento de ações efetivas de cuidado (DANTAS et al., 2014; GRECO, 2016; TEIXEIRA, 2014).

O Sistema Único de Saúde (SUS) disponibiliza, desde 1996, medicamentos antirretrovirais. Essa distribuição da TARV de forma gratuita possibilitou o aumento na sobrevivência das pessoas vivendo com HIV, diminuindo a progressão para aids. Atualmente, os medicamentos estão divididos em seis tipos: (1) Inibidores Nucleosídeos da Transcriptase Reversa, como abacavir, didanosina (ddI), lamivudina (3TC), tenofovir e zidovudina (AZT); (2) Inibidores Não Nucleosídeos da Transcriptase Reversa, como efavirenz, nevirapina e etravirina; (3) Inibidores de Protease, como atazanavir, darunavir, fosamprenavir, lopinavir, nelfinavir, ritonavir, saquinavir e tipranavir; (4) Inibidores de Fusão, como enfuvirtida; (5) Inibidores de Integrase, como dolutegravir e raltegravir; (6) Inibidores de Entrada, como maraviac. A terapia inicial inclui três antirretrovirais e o esquema inicial preferencial é composto por lamivudina e tenofovir associados ao dolutegravir (BRASIL, 2017b).

Esses medicamentos tem como característica comum alcançar o benefício global da supressão viral e melhorar a função imunológica, que superam largamente os riscos associados aos efeitos adversos. Atualmente, os ARV apresentam menos efeitos adversos graves e intoleráveis do que os medicamentos iniciais, o que reduz a frequência de descontinuidade do tratamento. De acordo com a classe do ARV, os eventos adversos podem ser: acidose láctica, alteração da densidade mineral óssea, colelitíase, diabetes, dislipidemia, doença cardiovascular, eventos gastrointestinais, hepáticos e renais, miopatia, lipodistrofia, rash, reação de hipersensibilidade, sangramentos, síndrome de Stevens-Johnson, eventos psiquiátricos, supressão da medula óssea, entre outros, colocando desafios para a cotidianidade das pessoas que os utilizam (BRASIL, 2017b).

Atualmente, o início do tratamento é recomendado para todas as pessoas infectadas pelo HIV, independente do estágio clínico e/ou imunológico, bem como para pessoas sabidamente ou potencialmente expostas ao vírus. Todavia, uma vez iniciado, o tratamento não deve ser interrompido permanecendo por longo período como problemática a ser gerenciada pelos indivíduos acometidos. Algumas situações são consideradas prioritárias, cuja recomendação é de início imediato do tratamento: pessoas sintomáticas, contagem de linfócitos do tipo T-CD4+ abaixo de 350 céls/mm^3 (células por milímetros cúbicos), gestantes, casos de tuberculose ativa, coinfeção com hepatite tipo B ou C e risco cardiovascular elevado (BRASIL, 2017b).

O foco do tratamento antirretroviral evoluiu passando do gerenciamento da toxicidade para a individualização dos esquemas, evitando efeitos adversos a longo prazo (BRASIL,

2017b). A partir do aumento da sobrevivência, o entendimento da cronicidade da aids e o manejo das infecções oportunistas, surgiram novos desafios para o viver com o vírus e a doença, principalmente psicossociais, o que impacta diretamente na qualidade de vida dessas pessoas. A noção da qualidade de vida se faz notar visto que, na análise da história evolutiva da epidemia do HIV, pode ser percebida em dois momentos distintos, um antes e outro após o advento da TARV, destacando a interface psicossocial frente à possibilidade de viver com a condição crônica da doença (SEIDL; ZANNON; TRÓCCOLI, 2005). Entretanto, mesmo reconhecendo as mudanças positivas no contexto da doença, as dificuldades colocadas para a qualidade de vida desse grupo permanecem ainda hoje.

Nesse sentido, pode-se considerar que a discussão sobre o construto da qualidade de vida não possui a função de crítica e reflexão no campo da saúde, mas o oposto, de modo que pode ser considerada uma proposição instituída por discursos e práticas que implementam procedimentos, intervenções e políticas, isto é, a mensuração da qualidade de vida torna-se a ferramenta utilizada para justificar a adoção de protocolos e programas que visam promover a qualidade de vida da população. Essa proposição se reforça ao considerar que o contexto de criação dos instrumentos de mensuração da qualidade de vida, no âmbito da Organização Mundial da Saúde (OMS), corrobora com o momento de expansão das políticas e programas de saúde internacionais instituídos por esta instituição (MATTA, 2005),

A compreensão da qualidade de vida abrange inúmeros campos do conhecimento humano, biológico, social, político, econômico, biomédico, tornando-a área multidisciplinar que perpassa do discurso científico para uma expressão comum utilizada nos discursos informais e na mídia em geral. Pereira, Teixeira e Santos (2012) defendem que a qualidade de vida constitui-se como um construto cultural que deve ser exaustivamente discutido e analisado a partir do avanço do conhecimento e da transformação da sociedade. Ainda, Barbosa (1998) associa a qualidade de vida a definição de desenvolvimento, necessidades humanas e cidadania, reiterando a importância dos aspectos das necessidades humanas básicas como alimentação, moradia, transporte, saúde, entre outros, sem desviar-se da centralidade fundamentada na subjetividade, essencial para a construção de uma ação coletiva e para a modificação das condições de existência.

Assim, a qualidade de vida pode ser compreendida a partir de um conceito ampliado, que incorpora a saúde física, psicológica, as relações sociais e com o meio, e o nível de independência, refletindo as experiências, conhecimentos, os valores individuais e coletivos, influenciados pelo momento histórico, social e cultural (OLIVEIRA FILHO et al., 2014). Embora haja inúmeras definições e conceitos, para a OMS a qualidade de vida reflete a

percepção dos indivíduos de que suas necessidades estão sendo satisfeitas ou, ainda, que lhes estão sendo negadas oportunidades de alcançar a felicidade e a autorrealização, dependendo de seu estado de saúde físico ou das condições sociais e econômicas (WHO, 1994).

Contudo, Schwartzmann (2003) discute a necessidade de uma concepção de qualidade de vida hegemônica e que possibilite a identificação e mensuração por meio de dados empíricos confiáveis e comprováveis. O âmbito da qualidade de vida proposto pela autora é amplo e envolve diversas dimensões que atuam no processo saúde-doença, ou seja, constitui uma tentativa de abarcar as diversas dimensões que envolvem a vida e suas possibilidades de mensuração, considerando as características de cada indivíduo na sua relação com o tempo.

A partir da conceituação apresentada pela OMS foram desenvolvidos os instrumentos WHOQOL e suas versões abreviadas para a avaliação da qualidade de vida em uma perspectiva transcultural, visto que, apesar da existência de diversos instrumentos sob as diferentes perspectivas, não havia algum com uma perspectiva internacional. Esses instrumentos são compostos por facetas que avaliam diferentes aspectos da qualidade de vida e são agrupadas em seis domínios: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade, religião e crenças pessoais (FLECK et al., 1999a).

O domínio físico é composto por facetas que avaliam a qualidade de vida relacionada a dor e desconforto, sono e repouso, energia e fadiga; o psicológico avalia sentimentos positivos e negativos, memória, concentração, autoestima, imagem corporal e aparência; o nível de independência é composto por questões sobre mobilidade, atividades diárias, dependência de tratamento e medicamentos e capacidade para o trabalho; o domínio relações sociais avalia as relações pessoais, apoio social e atividade sexual; o meio ambiente avalia a qualidade de vida em relação a segurança, moradia, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais, lazer e transporte; o domínio espiritualidade, religião e crenças pessoais (ERCP) avalia as formas de espiritualidade, praticadas ou não através de religiões e, para os que não são afiliados a religião ou dimensão espiritual, refere-se a crenças ou códigos de comportamento (FLECK et al., 1999a; FLECK, 2000).

Considerando que a qualidade de vida consiste na constante inter-relação de inúmeros campos do conhecimento, pouco se conhece sobre a relação entre a qualidade de vida e o construto psicológico da perspectiva temporal, que se associa com aspectos de bem-estar (PRÉAU et al., 2007). O construto da perspectiva temporal tem gerado interesse em diversas áreas do conhecimento e vem sendo amplamente utilizado. Nesse contexto, a atenção volta-se para o impacto dos fatores psicossociais na saúde, ao passo que os estudos apontam relações com consequências positivas para a saúde. Deste modo, a perspectiva temporal se apresenta

de forma distinta ao longo da vida e pode ser considerada como um forte motivador para práticas de saúde positivas (LEITE; PASQUALI, 2008).

Zimbardo e Boyd (1999, p. 1271) conceituam que a

perspectiva temporal é um processo muitas vezes inconsciente pelo qual os fluxos contínuos de experiências pessoais e sociais são atribuídos às categorias temporais ou prazos, que ajudam a dar ordem, coerência e significado a esses eventos.

Para tanto, considera-se que a “temporalidade não se refere a passagem linear do tempo, mas a forma como o indivíduo está enraizado no presente, considerando os significados e experiências do passado e o futuro” (FIEULAINÉ; APOSTOLIDIS; OLIVETTO, 2006, p. 52). Especificamente, trata do estudo dos efeitos potenciais de construtos psicológicos do passado, presente e futuro sobre as tendências das pessoas e grupos para enfatizar os aspectos positivos e negativos de bem-estar na experiência atual de qualidade de vida (PRÉAU et al., 2007).

Parte-se da premissa de que a percepção da extensão do tempo futuro ou da importância do passado na cotidianidade do presente exerce um papel importante no comportamento atual e, também, gera implicações para os campos da emoção, cognição e motivação individual e grupal. Ou seja, admite-se que o comportamento é determinado pelas experiências do passado, que podem ser positivas ou negativas, pelo foco da situação presente, que pode ser fatalista ou hedonista, o que determinará as expectativas de futuro (LEITE; PASQUALI, 2008; LAGUETTE et al., 2013).

Quando uma orientação específica com relação ao tempo é predominante em detrimento de outras, a pessoa ou o grupo pode apresentar tendenciosidade na perspectiva temporal assumida. Ou seja, pessoas e grupos predominantemente orientados para o presente podem desfrutar melhor o momento, mas podem ter problemas com situações em que a gratificação é prolongada e também com planejamento realístico de suas metas. Aqueles com alta orientação para o futuro conseguem alocar seu tempo para obrigações em longo prazo, mas, por outro lado, podem ser inclinados a sacrificar as alegrias presentes e as satisfações da vida. Enfim, a orientação para o passado repercute na maior capacidade de apreciar e honrar obrigações e responsabilidades, mas também pode repercutir em rigidez em situações de mudanças (ZIMBARDO, 2002).

A perspectiva temporal pode, também, ser reconhecida como um marcador social, que fala algo sobre a identidade, ou seja, faz parte dos atributos de um grupo e pode ser um traço de diferenciação entre os grupos quando relacionada a um determinado objeto.

O tempo pode ser estudado em duas diferentes dimensões: a primeira, como fator mensurável a fim de mostrar os efeitos sobre o comportamento, desempenho e representação, atuando como variável independente, permitindo, por exemplo, estudar a evolução, ao longo de vários anos; a segunda, como percepção, experiência ou gestão de tempo, sujeita a ação de fatores psicossociais, atuando como variável dependente, em que as perspectivas temporais são tomadas como fontes de variação presentes no contexto em que o indivíduo ou grupo vive, a educação que dispõe, entre outros fatores (RAMOS, 2008).

Neste estudo, o construto da perspectiva temporal será abordado como variável independente, a fim de estudar sua interferência no comportamento em saúde e, consequentemente, na avaliação da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV.

Ao assumir as proposições de Boyd e Zimbardo (2005) que ao compreender e mudar o foco da perspectiva temporal muda-se também emoções, cognições e comportamentos, podendo assim, apreciar o passado, planejar o futuro e desfrutar o presente, delineou-se a hipótese de que a perspectiva temporal influencia as práticas e comportamentos das pessoas vivendo com HIV resultando em avaliação mais ou menos positiva da qualidade de vida.

Destaca-se, neste estudo, a importância da utilização de uma abordagem teórico-metodológica que contribua para enriquecer o estudo das construções simbólicas da saúde e da doença, que aparecem articuladas às visões que os homens e mulheres possuem do biológico e do social. Assim, “a importância da doença, da saúde, do corpo, dos fenômenos biológicos enquanto objetos metafóricos e enquanto suporte do significado da relação dos indivíduos com o social aumenta proporcionalmente ao avanço do crescimento do papel da ciência” (HERZLICH, 1991, p. 34).

Considerando a distinção da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV sob uma dupla ótica, isto é, enquanto objeto do senso comum e enquanto objeto de conhecimento científico, os conceitos de qualidade de vida e perspectiva temporal permitem uma nova orientação de pesquisas considerando os fenômenos das práticas social e profissional como fenômenos psicossociais, no contexto da saúde e da enfermagem.

A avaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV tem por objetivo beneficiar o monitoramento do cuidado em saúde, a adesão, a eficácia da terapia antirretroviral e o autocuidado. O caráter crônico assumido pela aids levanta questões específicas sobre a relação com o tempo em comportamentos e experiências pessoais e grupais. Assim, pode-se hipotetizar que a perspectiva temporal, muito provavelmente, tem um impacto na avaliação subjetiva da qualidade de vida, tornando-se um fator determinante (LAGUETTE et al., 2013; MEIRELLES et al., 2010).

Assim, defende-se a tese de que o construto psicossocial da perspectiva temporal interfere na avaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV, uma vez que admite-se a influência da perspectiva temporal nos comportamentos individuais e grupais. Delimitou-se como objeto de estudo o construto da qualidade de vida na relação com o construto da perspectiva temporal para pessoas vivendo com HIV.

Desse modo, delineou-se como objetivo geral: analisar as relações estabelecidas entre a qualidade de vida e a perspectiva temporal de pessoas vivendo com HIV. Por objetivos específicos têm-se:

⌘ Descrever os escores de qualidade de vida e perspectiva temporal entre pessoas vivendo com HIV.

⌘ Mensurar as propriedades psicométricas de validade e confiabilidade de uma versão curta do Inventário de Perspectiva Temporal do Zimbardo.

⌘ Descrever as associações entre os escores da qualidade de vida e da perspectiva temporal e as variáveis socioeconômicas e clínicas.

⌘ Identificar as variáveis preditoras da qualidade de vida.

⌘ Discutir as implicações dos resultados para as ações de cuidado de saúde e de enfermagem dirigidas a promoção da qualidade de vida as pessoas vivendo com HIV.

Deste modo, a análise das associações da percepção da qualidade de vida e da perspectiva temporal, que ainda não foi desenvolvida no Brasil caracterizando o ineditismo deste estudo, é relevante diante da necessidade de entender o impacto da perspectiva temporal na qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV. Isto porque, o aumento da sobrevida, por um lado, altera a perspectiva temporal anterior, e por outro não se coloca como suficiente para garantir uma boa qualidade de vida, já que a infecção é somada às mudanças psicossociais que se repercutem nas relações sociais, como autoestima, autoimagem e a necessidade de uma percepção positiva sobre a própria vida (SEIDL; ZANNON; TRÓCCOLI, 2005).

Este estudo justifica-se pela carência de pesquisas no campo da saúde utilizando o construto da qualidade de vida e da perspectiva temporal, tanto em nível nacional quanto internacional. Também, pela necessidade de aprofundar a compreensão da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV, considerando as conquistas positivas propiciadas pelo avanço científico, como a evolução crônica da infecção, as possibilidades de tratamento, o aumento da sobrevida e as novas proposições de enfrentamento do vírus em situações de exposição ou de suspeita de infecção, ao lado da existência, ainda, de uma condição estigmatizante, incurável e transmissível, com inúmeras consequências psicossociais. O conhecimento desses aspectos podem propiciar a melhoria da assistência de saúde e de enfermagem a esse grupo.

1 HIV E AIDS: ASPECTOS HISTÓRICOS E EPIDEMIOLÓGICOS

Vírus são máquinas spinozianas, mas de forma alguma racistas ou chauvinistas, e persistem onde mais lhes convêm, sem preferências de raça, cor, opção sexual ou credo, como rezam as legislações de todas as sociedades e culturas. Ao que parece, apenas os vírus cumprem à letra as legislações antidiscriminação, já que nós, humanos, não nos cansamos de discriminar e estigmatizar uns aos outros.

FRANCISCO INÁCIO BASTOS (2006, p. 24)

No presente capítulo são apresentados os elementos mais relevantes disponíveis na literatura científica que dizem respeito aos aspectos históricos e epidemiológicos da epidemia do HIV e da aids, incluindo o avanço da pesquisa aplicada, o desenvolvimento das políticas públicas de saúde e a transição epidemiológica, tanto no cenário nacional quanto internacional.

1.1 A linha do tempo na historicidade e epidemiologia do HIV e da aids

A síndrome da imunodeficiência humana adquirida ou aids – do inglês, *Acquired Immunodeficiency Syndrome* – é uma doença do sistema imune causado pelo retrovírus HIV – do inglês, *Human Immunodeficiency Virus*. Recentemente, o Ministério da Saúde adotou aids nas publicações nacionais como uma palavra e não mais como sigla, de modo que sua utilização não demanda a descrição do seu significado. Na tradução para o português, a síndrome seria descrita como SIDA, entretanto, desde o início da epidemia, o termo estrangeiro – AIDS – foi incorporado por médicos e imprensa (BARROS; VIEIRA-DASILVA, 2016; BRASIL, 2017b).

Tal fato instigou o questionamento: seria um estrangeirismo, uma submissão de agentes do campo científico e cultural aos Estados Unidos da América (EUA) ou simplesmente um desejo de melhor interlocução internacional no campo científico? Segundo um estudo sobre a gênese da política contra a aids no Brasil, a resposta de um dos entrevistados, quando indagado, evidenciou que, no Ministério da Saúde, a definição do termo a ser utilizado foi racionalizada e formalizada em reunião: “[...] eu estava presente na reunião principal onde se decidiu que no Brasil não ia se chamar sida. [...] Para não estigmatizar todas

as Aparecidas que se chamavam Cida. É por isso que ficou aids (E11, 4/8/2011)” (BARROS; VIEIRA-DA-SILVA, 2016, p. 8).

A doença caracteriza-se por uma imunodepressão grave, em consequência de deficiência quantitativa e qualitativamente progressiva das células do sistema imune, os linfócitos T-CD4+. Essas células possuem papel fundamental na promoção da resposta imune e a diminuição de seu quantitativo para valores próximos e, sobretudo, abaixo de 200 céls/mm³ de sangue, gera um estado de imunodeficiência (aids), com o risco do desenvolvimento de infecções oportunistas e neoplasias no indivíduo (BRASIL, 2017b).

A história do HIV e da aids é contada a partir da identificação da aids como entidade patologicamente distinta, em junho de 1981 por membros do *Center for Disease Control and Prevention* (CDC), nos EUA, após relatos de dois médicos sobre infecções oportunistas e sarcoma de Kaposi em jovens gays, que foram relacionados as relações sexuais. Posteriormente a publicação desse relatório, casos semelhantes foram descritos na Europa. Logo se reconheceu uma doença caracterizada em nível biológico por uma profunda depressão da imunidade celular e, em nível clínico, por infecções descritas anteriormente apenas em pessoas química ou geneticamente imunodeprimidas (BASTOS, 2006; MONTAGNIER, 2008).

Ao considerar esse início, suprime-se a história da aids na África subsaariana. Muito provavelmente, diversos casos emergiram na África ao longo das décadas de 1970 e 1980 sem que fossem identificados como tais, mas, enquanto algo que afetava um contingente de pessoas que faleciam em virtude de infecções graves. Ou seja, “em um contexto de um sem número de infecções, desnutrição, guerras civis e miséria, não foi possível compreender que uma nova ameaça à humanidade estava a caminho” (BASTOS, 2006, p. 28).

Embora tenha sido relatada apenas na década de 1980, a síndrome já era notada em hospitais de Nova Iorque e da Califórnia desde o final da década de 1970, sendo denominada pelos profissionais de saúde como “Síndrome da Ira de Deus”. Tal fato foi comprovado a partir dos avanços nas pesquisas, cujos estudos recentes revelaram que nos EUA, a epidemia já era relativamente madura e geneticamente diversa em 1979, indicando a circulação do vírus no país vários anos antes (WOROBAY et al., 2016).

Merece destaque na pesquisa também, conforme Montagnier (2002) ressalta, a possibilidade de isolar o vírus apenas dois anos após a doença ter sido identificada. Ainda, em relação à pesquisa aplicada, Luc Montagnier (2008), em seu discurso ao receber o Nobel apresentou alguns marcos na pesquisa da aids, disponíveis no quadro 1.

Quadro 1 – Marcos na pesquisa da aids.

1981	Identificação da doença em jovens nos EUA
1983	Primeiro isolamento do HIV
1984	Confirmação de que o HIV era a causa da aids, por meio da caracterização biológica e molecular
1985	Primeiro exame de sangue, disponível nos EUA, para eliminar a transmissão do HIV por transfusão sanguínea
1986	Isolamento do HIV-2
1986	Primeira utilização de AZT como droga antirretroviral
1991	Apoptose como mecanismo de morte celular na aids
1995	Diminuição da transmissão perinatal com o uso de AZT
1995	Demonstração da alta taxa de replicação do HIV durante o período silencioso da infecção
1996	Identificação dos principais correceptores do HIV
1996-1997	Generalização da <i>Highly Active Antiretroviral Therapy</i> (HAART) em países desenvolvidos

Fonte: MONTAGNIER (2008, p. 283, tradução nossa).

Cabe ressaltar o impasse durante muitos anos do reconhecimento pelo isolamento do vírus pela primeira vez, que foi revogado por pesquisadores do Instituto Pasteur, na França, coordenados por Luc Montagnier em 1983 e por pesquisadores do Instituto Nacional do Câncer, nos EUA, sob a coordenação de Robert Gallo, em 1984. Em 1986, especialistas definiram que os vírus isolados nos dois laboratórios eram o mesmo e, posteriormente, o reconhecimento foi creditado ao grupo francês (GALVÃO, 2002; MONTAGNIER, 2002).

O HIV é um retrovírus da família *Retroviridae*, pertencente ao gênero *lentivirinae*, compreendendo dois sorotipos: o HIV-1 e o HIV-2. A denominação de retrovírus significa um vírus que trafega ao contrário do conhecido como o dogma central da biologia; isto é, resumidamente, a informação fluiria sempre numa única direção: a partir de moléculas capazes de guardar e transmitir informação (ácidos desoxirribonucleicos – DNA) para as moléculas que combinam a guarda e transmissão de informação com algumas características mais operacionais (ácidos ribonucleicos – RNA) e depois para proteínas. No entanto, a descoberta dos retrovírus indicou que a informação pode ser transmitida ao contrário, do RNA para o DNA (BASTOS, 2006).

Essa operação inversa é realizada com auxílio de uma enzima, denominada transcriptase reversa, que traduz um código em outro código no sentido inverso ao habitual, aumentando a propensão ao erro. Para os humanos e outros animais complexos, esses erros,

chamados de mutação, são, na maioria das vezes, deletérios e associados a malformações e doenças; todavia, não funciona assim para os vírus. Embora haja prejuízos às suas operações por conta das mutações, os vírus seguem vivos (BASTOS, 2006).

Quanto ao gênero *lentivirinae*, corresponde aos vírus com longos períodos de incubação e, por isso, são chamados de vírus lentos. Possuem a capacidade de infectar primariamente células do sistema imunológico, linfócitos T-CD4+ e macrófagos, e de atacarem preferencialmente o sistema imune e o sistema nervoso central. Em geral, o período de incubação para o surgimento da doença após o contágio é de aproximadamente dez anos (BRASIL, 2008).

Relacionados aos sorotipos, o HIV-1 provavelmente originou-se a partir de uma espécie de chimpanzé, devido às semelhanças com o vírus da imunodeficiência símia (SIV), encontrado nesses primatas não humanos em regiões da África Ocidental. Considerando que chimpanzés comumente são usados como alimentos nessas regiões, pode-se caracterizar como uma transmissão zoonótica de HIV-1. No entanto, sabe-se atualmente, que o HIV circula no mundo há muito tempo e, como descreve Bastos (2006, p. 23),

muita tinta (e *tonner*) foi gasta com detalhes bizarros acerca da ‘passagem’ dos retrovírus dos macacos para os humanos, questão que permanece em aberto, a despeito de publicações de natureza voyeurística, quando não racista, que descrevem em supostos detalhes as relações sexuais entre macacos diversos e tribos africanas. [...] Numa vertente claramente preconceituosa, procurou-se aproximar os macacos a uma suposta ‘natureza primitiva’ de determinadas tribos, como se não fossemos, todos, primos dos chimpanzés [...].

Não há dúvidas que, assim como a humanidade, a aids é proveniente do continente africano. Entretanto, ao se considerar que a África é composta por um vasto conjunto de sociedades e culturas, não há possibilidade de formular uma história articulada, integrando as diversas facetas sobre a sua passagem dos macacos para os humanos. Deste modo, devem-se considerar as diversas formas de contato sanguíneo, como arranhaduras, mordidas ou a ingestão de carne mal cozida de macacos por membros de tribos africanas (BASTOS, 2006; CEZAR; DRAGANOV, 2014; GRMEK, 1995).

Ainda, uma publicação mais recente propõe que durante a era colonial na África central e ocidental, a extensa reutilização de agulhas e seringas na prática médica em campanhas com o intuito de controlar as doenças tropicais endêmicas amplificaram a disseminação precoce do HIV-1. O estudo aponta que a transmissão sexual exclusiva, conforme considerada por diversos autores, não seria capaz de proporcionar a epidemia como conhece-se atualmente. O autor sugere que existiu uma transmissão original, provavelmente nas primeiras décadas do século XX, por meio da manipulação de carne de macaco para consumo como alimento. Posteriormente, a colonização europeia na África central – que

proporcionou a reutilização de seringas e agulhas sem esterilização – resultou na transmissão de diferentes vírus pelo sangue, com disseminação subsequente por transmissão sexual. Em consonância com a transmissão iatrogênica do vírus da hepatite B, essa narrativa parece um cenário provável, contudo, nunca será possível reconstruir perfeitamente a complexa história do HIV (PÉPIN, 2013).

A infecção pelo HIV-1 conta com um amplo espectro de apresentações clínicas, desde a fase aguda até a fase avançada da doença. Em indivíduos não tratados, estima-se que o tempo médio entre o contágio e o aparecimento da doença esteja em torno de dez anos. A infecção aguda constitui as primeiras semanas da infecção pelo HIV, quando o vírus está sendo replicado agressivamente nos tecidos linfoides, frequentemente com a presença de cargas virais elevadas e com níveis decrescentes, em especial de linfócitos T-CD4+, uma vez que são preferencialmente recrutados para a reprodução viral (BRASIL, 2017b).

Como em outras infecções virais agudas, é acompanhada por um conjunto de manifestações clínicas, denominado Síndrome Retroviral Aguda (SRA), geralmente entre a primeira e terceira semana após a infecção. As principais manifestações clínicas incluem febre, cefaleia, astenia, adenopatia, faringite, exantema e mialgia. Ainda, podem ocorrer sudorese e linfadenomegalia, comprometendo principalmente as cadeias cervicais anterior e posterior, submandibular, occipital e axilar; além de esplenomegalia, letargia, astenia, anorexia e depressão, entre outros sintomas, incluindo digestivos e neurológicos (BRASIL, 2017b).

A SRA é autolimitada e a maior parte dos sinais e sintomas desaparece em três a quatro semanas; porém a linfadenomegalia, letargia e astenia podem persistir por vários meses. A presença de manifestações clínicas mais intensas e prolongadas (superior a 14 dias) pode estar associada à progressão mais rápida da doença. Devido os sinais e sintomas característicos da infecção serem semelhantes aos de outras infecções virais, são habitualmente atribuídos a outra etiologia e a infecção pelo HIV deixa de ser diagnosticada (BRASIL, 2017b).

A fase de latência clínica caracteriza-se por um exame físico normal, exceto pela linfadenomegalia, que pode persistir após a infecção aguda. A linfadenomegalia generalizada persistente é frequente e seu diagnóstico diferencial inclui tuberculose ganglionar. Enquanto a contagem de linfócitos T-CD4+ permanece acima de 350 céls/mm³, as infecções bacterianas são as mais frequentes; com a progressão da infecção, observam-se apresentações atípicas das infecções, resposta tardia à antibioticoterapia e/ou reativação de infecções antigas (BRASIL, 2017b).

À medida que a infecção progride, os sintomas como febre baixa, perda ponderal, sudorese noturna, fadiga, diarreia crônica, cefaleia, alterações neurológicas, infecções bacterianas (pneumonia, sinusite, bronquite) e lesões orais, além de herpes-zoster, tornam-se mais frequentes. Nesse período, há diminuição na contagem de linfócitos T-CD4+, estando entre 200 e 300 céls/mm³. Diarreia crônica e febre de origem indeterminada, bem como leucoplasia oral pilosa e a candidíase oral são marcadores de imunodepressão grave, isto é, preditores de evolução para aids (BRASIL, 2017b).

O aparecimento de infecções oportunistas e neoplasias definem a síndrome da imunodeficiência adquirida – aids. Entre as infecções oportunistas destacam-se: tuberculose pulmonar atípica ou disseminada, pneumocistose, neurotoxoplasmose, meningite criptocócica e retinite por citomegalovírus. Entre as neoplasias mais comuns, estão o sarcoma de Kaposi, linfoma não Hodgkin e o câncer de colo uterino em mulheres jovens. Além das infecções e das manifestações não infecciosas, o HIV pode causar doenças por dano direto ou por processos inflamatórios em alguns órgãos, como miocardiopatia, nefropatia e neuropatias. Nessas situações, a contagem de linfócitos T-CD4+ comumente está abaixo de 200 céls/mm³ (BRASIL, 2017b).

O HIV-2 é causador da aids em uma minoria de indivíduos, possuindo menor virulência e menor capacidade de infecção que o HIV-1. Essa infecção é predominante na África Ocidental, em países como Guiné-Bissau, Gâmbia, Senegal, Cabo Verde, Costa do Marfim, Serra Leoa, Mali e Nigéria. A infecção pelo HIV-2 caracteriza-se por uma fase sintomática mais longa e progressão mais lenta para a aids do que o HIV-1. Todavia, algumas drogas para o HIV-1 não são eficazes para o HIV-2; ainda, há uma dificuldade relacionada com a indisponibilidade de exame padronizado para detecção da carga viral na infecção pelo HIV-2, visto que muitas pessoas apresentam carga viral indetectável nos testes convencionais disponíveis para a infecção pelo HIV-1 (BRASIL, 2017b).

A taxa de progressão para a aids em pacientes infectados pelo HIV-2 é bastante variável; enquanto algumas pessoas desenvolvem a imunodeficiência avançada e complicações relacionadas à aids de maneira semelhante aos infectados pelo HIV-1, outros parecem ter sobrevida normal ou progredir mais lentamente. Além disso, a infecção pelo HIV-2 é caracterizada por uma contagem de linfócitos T-CD4+ maior e quantificação menor de carga viral do que a observada em pacientes com HIV-1. Entretanto, uma vez que a imunodeficiência avançada se desenvolve, os indivíduos infectados pelo HIV-2 apresentam maior mortalidade (BRASIL, 2017b).

As infecções oportunistas decorrentes da infecção pelo HIV-2 são semelhantes as do HIV-1, bem como as formas de transmissão, podendo ocorrer por meio dos fluidos trocados no ato sexual, exposição ao sangue – transfusão de sangue e hemoderivados, compartilhamento de agulhas – e também de mãe para filho (transmissão vertical) nos períodos intraparto e perinatal por meio do aleitamento materno (BRASIL, 2017b).

As formas de transmissão foram identificadas em 1982, após o aparecimento de casos em hemofílicos, o que deu pistas sobre a natureza da doença transmissível. Durante os processos de purificação do sangue, as bactérias e fungos são eliminados, indicando que apenas vírus poderiam estar presentes nas preparações fornecidas aos pacientes hemofílicos. Porém, os estudos à época indicavam incidência quase exclusiva entre os gays, o que promoveu a busca pela ligação intrínseca entre a homossexualidade e a aids. Essa ideia de que a epidemia não se limitava aos gays foi difundida após o isolamento do HIV, em 1983 (GALVÃO, 2002; MONTAGNIER, 2008).

A linha do tempo na história do HIV e da aids no Brasil está descrita no quadro 2, apoiada nas descrições de Cezar e Draganov (2014) e Galvão (2002), e a seguir, serão discutidos os principais fatos.

Quadro 2 – Linha do tempo na historicidade do HIV e da aids no Brasil. (continua)

1980	Primeiro caso de aids identificado – retrospectivamente – no Brasil: masculino e de transmissão sexual; primeiro óbito.
1981	Primeiras notícias na mídia – Jornal do Brasil.
1982	Ano que teria ocorrido o primeiro caso, segundo a mídia.
1983	Primeiro programa de controle da aids no Brasil, o Programa da Secretaria da Saúde do Estado de São Paulo.
1985	Programa Federal de Controle da Aids, criado pela Portaria 236; Fundação da primeira Organização Não Governamental dedicada a aids – Grupo de Apoio à Prevenção à Aids (GAPA).
1986	Criação da atual Comissão Nacional de Aids (CNAIDS).
1988	Criação do Programa Nacional de Aids; Início da distribuição de medicamentos para infecções oportunistas no sistema público de saúde; Primeira campanha do Programa Nacional lançada para o carnaval “Quem vê cara, não vê AIDS”; Proibição da comercialização de sangue; Criação do SUS e do Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA).
1989	Fundação do Grupo Pela VIDDA (Pela Valorização Integração e Dignidade do doente de AIDS).
1990	Morte do cantor e compositor Cazuza.

Quadro 2 – Linha do tempo na historicidade do HIV e da aids no Brasil. (conclusão)

1991	Início da distribuição de AZT no SUS.
1992	Portaria 796 – Proíbe discriminação de crianças portadoras de HIV/aids nas escolas; Portaria 869 – Proíbe testagem anti-HIV de funcionários públicos federais.
1993	Financiamento do Banco Mundial para o “Projeto de Controle da AIDS e DST” – AIDS I; Início da produção de AZT no Brasil; Início da distribuição de ddI no SUS.
1996	Lei 9.313 – Garante distribuição gratuita e universal de ARV; Início da implementação nacional da distribuição de medicamentos ARV no SUS (AZT, ddI, 3TC, Zalcitabina, Saquinavir e Ritonavir).
1997	Instalação do Grupo Temático <i>Joint United Nations Programme on HIV/AIDS</i> (UNAIDS) no Brasil; Início da produção de Zalcitabina e Estavudina no Brasil; Início da distribuição de Indinavir e Estavudina no SUS.
1998	Financiamento do Banco Mundial para o “Segundo Projeto de Controle da AIDS e DST” – AIDS II; Início da produção de ddI por laboratórios públicos; Início da distribuição de Nelfinavir, Nevirapina e Delavirdina no SUS; Início da implementação do Sistema de Controle Logístico de Medicamentos (SICLOM).
1999	Início da produção nacional de 3TC e da combinação AZT+3TC; Início da distribuição de Efavirenz; Mortalidade das pessoas com aids cai 50%.
2000	Início da produção nacional de Indinavir e Nevirapina.
2001	Início da distribuição de Amprenavir no SUS; Início do desenvolvimento de vacina contra HIV por cientistas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.
2002	Portaria 2.104 – Projeto Nascer Maternidades, minimizando a transmissão vertical, com tratamento da aids e profilaxia do HIV.
2008	Primeira fábrica estatal de preservativos do Brasil, no Acre, a partir do látex de seringal nativo.
2010	Portaria 1.246 – Proíbe teste de HIV na admissão de trabalhadores.
2013	Teste de profilaxia pré-exposição com o uso de ARV; Mudança do protocolo de antirretrovirais em adultos, com o início do antirretroviral independente da contagem de T-CD4+.
2014	Mudança do protocolo de tratamento do HIV em crianças e adolescentes; Vacina HIVBr18 testada em macacos tiveram resultados acima da média; Lei 12.984 – Define crime de discriminação das pessoas com HIV e aids.

Ainda que inicialmente vinculado aos homens que fazem sexo com homens, particularmente nos países industrializados e na América Latina, o HIV se disseminou rapidamente nos diversos segmentos da sociedade, alcançando mulheres, crianças e homens

com prática heterossexual. No Brasil, a aids chegou por meio da disseminação da informação pela mídia sobre uma síndrome que atingia homossexuais nos EUA e não pelos casos de pessoas infectadas pelo HIV; de modo que, em março de 1981, foi publicada uma das primeiras matérias sobre aids no país, pelo Jornal do Brasil intitulada “Câncer em homossexuais é pesquisado nos EUA”. Por esse motivo, a forma como a síndrome era concebida nos EUA desempenhou influência significativa no noticiário nacional e, portanto, no imaginário social a ela relacionado (GALVÃO, 2002; TERTO JUNIOR, 2002).

O primeiro caso de aids no Brasil foi notificado, retrospectivamente, na cidade de São Paulo, em 1980. A este caso inicial seguiram-se outros, basicamente restritos às denominadas metrópoles nacionais – São Paulo e Rio de Janeiro –, tendo como categorias de exposição preponderantes os homens que fazem sexo com homens – homossexuais e bissexuais masculinos –, os hemofílicos e as demais pessoas que receberam sangue e hemoderivados. Esses casos atuaram como fenômeno misterioso e aterrorizador, devido suas características de rápida letalidade e desfiguração corporal extrema (BASTOS; BARCELLOS, 1995; OLIVEIRA, 2013b; SZWARCOWALD et al., 2000).

Perante esses primeiros casos e as informações advindas dos EUA sobre a nova síndrome, muitas polêmicas e inseguranças foram geradas. Diante do desconhecido, a sociedade (inicialmente norte-americana e posteriormente brasileira) abraçou a fábula dos Hs, tecida por epidemiologistas equivocados e passou a discriminar grupos específicos. Bastos (2006, p. 29-30) descreve que a construção dessas falsas categorias “remetem ao clima de caça às bruxas [...]: de um lado, os saudáveis, do outro, os doentes, estes últimos, por seu turno, subdivididos em: ‘vítimas inocentes’ e (supostos) ‘culpados’”.

Esse autor descreve a ‘preferência’ do HIV por homossexuais (H1), haitianos (H2), hemofílicos (H3) e heroinômanos (H4); ainda, pode-se acrescentar mais uma categoria, as *hookers*¹ (H5) (BARBARÁ; SACHETTI; CREPALDI, 2005; BASTOS, 2006). A partir da disseminação inicial do HIV entre os gays, somado ao preconceito já existente, forjou-se a fábula do H1; ao ser

denominada GRID (*gay-related immunodeficiency* ou ‘imunodeficiência relacionada aos gays’ [...]), a humanidade se subdividiria daí em diante em duas supostas metades: *gays*, sob o risco absoluto de contrair o HIV/Aids, e *não-gays*, a salvo do misterioso mal. Enquanto isso, a epidemia avançava velozmente na África subsahariana na ausência de qualquer cena *gay* (BASTOS, 2006, p. 32-33).

As condições de vida no Haiti, desdobradas por diversos conflitos sociais e desigualdades, colocou o país em contato com norte-americanos em interações estabelecidas

¹ nome dado em inglês as profissionais do sexo.

por circuitos de exploração sexual, sexo comercial, além da imigração, que reforçou condições precárias de vida nas metrópoles norte-americanas e fizeram com que os haitianos se tornassem o H2, mais uma vez, discriminados e estigmatizados. O grupo H3 foi composto por pessoas consideradas ‘vítimas inocentes’, os hemofílicos, que foram infectadas pelo HIV por meio de transfusões sanguíneas quando ainda não existiam testes sorológicos para identificar o HIV no sangue (BASTOS, 2006).

O último grupo descrito por Bastos (2006), o H4, compreende os usuários de heroína e é considerado um grande equívoco, visto que, ao reduzir a população usuária de drogas injetáveis para os usuários de heroína, excluíram do grupo de risco os usuários de drogas cujas taxas de infecção pelo HIV são mais elevadas, ou seja, os usuários de cocaína. Em relação ao H5, que inclui as profissionais do sexo entre os principais grupos disseminadores do HIV, foi outra forma de discriminação e preconceito, já que a maioria dos casos femininos existentes era entre as mulheres que referiam ser casadas ou em união estável, tendo apenas o marido como parceiro sexual (PARKER; AGGLETON, 2001).

Em suma, tanto a infecção pelo HIV como a aids, mesmo em diferentes momentos históricos e em diferentes sociedades, apresentou caracterizações culturais semelhantes na coletividade, como o preconceito, a discriminação e o estigma relacionados aos indivíduos infectados (SCHAURICH; COELHO; MOTTA, 2006).

O momento histórico em que a aids adentrou no Brasil, coincidiu com o enfrentamento de uma grave crise social, política e econômica e, caracterizou-se também, pela instauração progressiva do regime democrático brasileiro e pelo surgimento e reorganização de diversos movimentos sociais (MALISKA; PADILHA; ANDRADE, 2015). Portanto, foi marcado por grande mobilização nos centros urbanos localizados principalmente na região sudeste (CEZAR; DRAGANOV, 2014).

A partir dos primeiros casos no país, foram articuladas as primeiras respostas políticas, a exemplo do programa inicial de mobilização que foi estabelecido no estado de São Paulo, no ano de 1983, sendo o pioneiro na resposta brasileira à epidemia. O Programa Estadual de Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST)/AIDS possuía quatro objetivos: vigilância epidemiológica; esclarecimento para população a fim de evitar pânico e discriminação; garantia de atendimento e orientação aos profissionais (GRECO, 2016).

O medo era o sentimento mais fácil de compreender e teoricamente o mais fácil de combater, no entanto, o medo sentido pela população era reforçado pelos profissionais de saúde que se recusavam a cuidar das pessoas infectadas pelo HIV e/ou com a síndrome avançada e pelas instituições de saúde que se negavam a interná-los. Foi necessária a

Resolução 1.359 do Conselho Federal de Medicina, em 1992, reforçando o dever dos médicos de atender as pessoas em risco, infectadas pelo HIV ou com a síndrome em estágio avançado (CEZAR; DRAGNOV, 2014; GRECO, 2016).

O surgimento da epidemia, grave e mortal, envolvendo diversos aspectos das relações humanas (sexo, morte, discriminação e preconceito) revelou a grande dificuldade de efetivar a prevenção, de se desenvolver medicamentos eficazes e de custo acessível e, ainda, de disponibilizar vacinas eficazes, além de escancarar as disparidades inter e entre países (GRECO, 2016). Entretanto, o fim da década de 1980, foi marcado por algumas ações que foram estruturadas voltadas para o controle da disseminação do HIV, como a implantação de campanhas educacionais veiculadas na mídia, especialmente a televisiva, o início da cooperação entre os serviços federais, estaduais e locais, além da implantação de políticas de controle de sangue no Brasil (MALISKA; PADILHA; ANDRADE, 2015).

Todavia, cabe ressaltar que, tradicionalmente, as políticas de saúde são implantadas do âmbito nacional para o estadual e municipal, porém, o caso da aids foi ao contrário, iniciando nos estados e posteriormente abrangendo uma política nacional; isto porque, o Ministério da Saúde negava a necessidade de intervenção. As primeiras medidas adotadas pelo Ministério da Saúde foram: vigilância epidemiológica, educação e informação sanitária, testagem voluntária e caracterização de uma epidemia que afetava toda a população, buscando minimizar o estigma e a discriminação de grupos mais afetados (BARROS; VIEIRA-DASILVA, 2016).

Ainda, essa primeira década da aids no país (1980-1989) trouxe subprodutos benéficos, como o envolvimento da sociedade civil exigindo acesso a informação, verbas para pesquisa e novos medicamentos, além da expansão da discussão sobre temas complexos como direitos sexuais, direitos humanos, morte, uso de drogas, confidencialidade, conforme referiu Herbert de Souza, o Betinho, citado por Parker (2014, p. 1):

o Brasil, através de segmentos representativos, por suas características e potencialidades, pode-se constituir num exemplo de mobilização. Difundindo uma outra visão sobre a epidemia que restaure a cura como perspectiva e a solidariedade como princípio de todo o trabalho de prevenção.

A partir da segunda década da epidemia no Brasil (1990-1999), o país passou por um período de recessão profunda, marcado por uma política neoliberal e pela deterioração dos serviços sociais. Nesse contexto, o Programa Nacional de Aids sofreu uma redução de pessoal e orçamentária, com prejuízo para ações de vigilância epidemiológica e de prevenção, resultando em uma crise que se estendeu até o final de 1992. Desse modo, chegou-se em 1993 ao registro de 37.039 casos de aids no país, sendo o maior número de casos na América Latina

e um dos países com maior número de casos notificados no mundo (MALISKA; PADILHA; ANDRADE, 2015).

Esse período compreende a primeira fase da epidemia de aids no Brasil, anterior ao convênio firmado junto ao Banco Mundial em 1993, que passou a fomentar grande parte das políticas de combate a epidemia no país, por meio do projeto denominado AIDS-I. Foi um período marcado pelo crescente número de casos da doença, com alta morbidade e mortalidade, vinculada a um alto preconceito e estigma (MALISKA; PADILHA; ANDRADE, 2015). Nesse período, segundo Parker, Galvão e Bessa (1999), o Brasil sofreu restrições orçamentárias e rejeitou a oferta de financiamento proposta pela USAID (*United States Agency for International Development*), visto que condicionava a disponibilização de recursos apenas para a prevenção, alegando que o país não teria condições de custear o tratamento universal e, *a posteriori*, firmou-se o convênio com o Banco Mundial.

Entretanto, em um cenário mais positivo, a década de 1990 foi marcada por grandes avanços em relação aos direitos das pessoas vivendo com HIV. Iniciou-se a distribuição de AZT pelo sistema público de saúde, a partir de 1991, sendo fabricado localmente após 1993, confirmando a política dos direitos sociais e humanos explicitados na Constituição de 1988 e nos preceitos do SUS. Ainda, o desenvolvimento científico das respostas brasileiras a epidemia também se revelaram no primeiro ensaio brasileiro de fase I com vacina em dois centros: no Serviço de Doenças Infecciosas e Parasitárias do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais e na Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), entre 1994 a 1996; embora houvesse indução de anticorpos neutralizantes contra cepas de laboratório do HIV-1, ensaios subsequentes mostraram ser essa resposta insuficiente para a imunização eficaz (GRECO, 2016).

Um dos fatos mais importantes para as políticas públicas em resposta ao HIV no Brasil foi a aprovação da Lei 9.313/1996 que garantiu e garante ainda hoje, a distribuição gratuita e universal de antirretrovirais para as pessoas vivendo com HIV e aids, o que assegura um tratamento igualitário a toda sociedade. O direito ao acesso aos medicamentos antirretrovirais e para as doenças oportunistas no SUS foi muito questionado, especialmente no início da implantação, entretanto, atualmente o sucesso é reconhecido mundialmente (BRASIL, 1996; CEZAR; DRAGANOV, 2014; SZWARCOWALD; CASTILHO, 2011).

Com a redução da mortalidade, confirmou-se a importância da TARV e, principalmente do acesso à terapia antirretroviral, dado o aumento da sobrevivência e da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV e aids, além da redução das infecções oportunistas. Ainda, a TARV reduz efetivamente a infectividade e transmissibilidade do HIV,

resultando numa proteção populacional nos países onde há amplo acesso ao tratamento; todavia, a maioria das pessoas vivendo com HIV está em países em desenvolvimento e não possuem acesso ao tratamento, denunciando, novamente, a iniquidade social. Contudo, a efetividade da TARV frente a prevenção não era reconhecida cientificamente, de modo que, apenas na segunda década dos anos 2000 ficou evidente que o sucesso brasileiro na prevenção tinha estreita relação com a garantia do acesso ao tratamento universal (FERRAZ; PAIVA, 2015; FONSECA; BASTOS, 2007; HACKER et al., 2007).

A terceira década (2000-2009) foi marcada por uma crise bancária que atingiu quase exclusivamente a população, com reflexos perversos no acesso a saúde. Porém, em âmbito internacional, em 2001 a Organização das Nações Unidas (ONU) aprovou, em assembleia, a Declaração de Compromissos sobre HIV/Aids, com a definição de caminhos para controle e eventual erradicação da epidemia. Em 2003, o UNAIDS implementou a “Iniciativa 3 by 5”, que visava proporcionar acesso a medicação antirretroviral para três milhões de pessoas vivendo com HIV e aids em países de baixa e média renda até 2005, utilizando o exemplo brasileiro como sinal de possibilidade de alcance da meta (GRECO, 2016).

A quarta década (2009-2019), ainda em curso, iniciou com metas ambiciosas, cujos objetivos de desenvolvimento do milênio para 2015 incluíam o combate à epidemia da aids. Embora ainda não se tenha alcançado o acesso universal aos medicamentos antirretrovirais em todos os países, pode-se comemorar o fato que mais de 13 milhões de pessoas no mundo tem acesso ao tratamento – porém, ainda há muito que ser feito – para que mais de 21 milhões de pessoas que permanecem sem acesso, tenham garantidos seus direitos no futuro (GRECO, 2016; PARKER, 2014).

Ao longo dessa última década, chegou-se mais próximo do que Betinho vislumbrava como uma eventual cura e, atualmente, dispõe-se de um leque amplo de ferramentas que podem ser usadas para tratamento e prevenção. Entretanto, corre-se o risco de, mesmo depois de ter encontrado a cura da aids, não conseguir encontrar a cura para a epidemia. O conhecimento acumulado nessas décadas demonstrou que quanto maior a violação de direitos, maior a probabilidade de exposição, adoecimento e mortes por aids. Desse modo, seria imprudência sustentar a dessexualização da prevenção, negligenciar o direito à proteção contra a discriminação e comprometer a sustentabilidade do investimento de duas décadas em educação sexual. Enquanto o vírus estiver circulando, ainda há que se enfrentar o desafio da educação e do aconselhamento sobre sexualidade, respeitando os termos e valores das pessoas, a identidade sexual e seus desejos, que é o modo mais produtivo de educar sobre todos os métodos preventivos (FERRAZ; PAIVA, 2015; PARKER, 2014).

Um estudo realizado com representantes de 21 agências que ofertam serviços relacionados ao HIV nos EUA apontou que, embora os representantes das agências reconheçam a importância de ações no campo biomédico, reforçaram que o HIV é um problema social. Portanto, os esforços para abordar o HIV devem também incluir afincos para melhorar a segurança pública e as amenidades cívicas, tendo como foco as escolas para a construção de sociedades mais fortes, nas quais as agências possam colaborar efetivamente para lidar com problemas como o HIV (KHOSLA; ZACHARY, 2016).

Segundo Parker (2015), a resposta brasileira foi resultado da ousadia e o do sucesso da resposta social e política no enfrentamento da epidemia desde os anos iniciais. No entanto, se faz necessário desmascarar a falsa promessa do fim iminente da epidemia, a fim de evitar efeitos desmobilizantes e posteriormente, afetar o repasse de recursos. Diante do cenário de uma nova era, vinculada à ideia de que as respostas biomédicas possuem efeitos surpreendentes e podem substituir as respostas sociais e políticas, ressalta-se a necessidade de uma breve discussão.

Para esse autor, é relevante considerar três categorias de respostas biomédicas: (1) novas tecnologias em desenvolvimento, como as vacinas ou microbicidas anti-HIV, que ainda não estão disponíveis; (2) tecnologias e técnicas antigas, como o uso do preservativo ou a prática da circuncisão – muito utilizada em países da África –, ambas utilizadas como uma maneira de prevenção do HIV; (3) tecnologias novas – produtos farmacêuticos, como os medicamentos usados para prevenir a transmissão pós-exposição (PEP) ou pré-exposição (PrEP) –, que ainda não estão disponíveis em muitos lugares por questões políticas ou de recursos (PARKER, 2015).

Além da PEP e da PrEP, o Tratamento como Prevenção² (TcP), tem sido utilizado em diversos países diante da ausência de políticas mais amplas de prevenção social e política, e também, como uma forma de enfrentar reduções de orçamentos de programas de aids no mundo. O acesso ao tratamento melhora o estado de saúde das pessoas vivendo com HIV ao mesmo tempo em que reduz a sua carga viral, reduzindo assim, a probabilidade de transmissão do HIV aos parceiros sexuais. Ressalta-se que, igualmente, faz parte de um processo neoliberal de redução dos recursos no setor saúde que vem acontecendo no mundo todo (PARKER, 2015).

Associado de forma muito significativa, dentro de uma lógica programática, com o TcP, está a política do Testar e Tratar, que requer um sistema de saúde – SUS – disponível

² do inglês *Treatment as Prevention (TasP)*.

para efetivação das ações e demanda a conscientização das pessoas e comunidades. Isto porque, apesar das diferentes opções de respostas biomédicas disponíveis, todas dependem de uma mesma condição, que se configura na profunda mudança de comportamentos individuais e coletivos para serem utilizadas e alcançar a efetiva prevenção. Assim, continua sendo necessária a mobilização social, especialmente das comunidades mais afetadas (PARKER, 2015).

Greco (2016) reforça a importância da associação de forças com objetivos comuns, incluindo Estado, sociedade e academia, para a construção de uma resposta pautada nos direitos humanos e nos princípios do SUS, como foi no início da epidemia. Além dessa, o autor elenca outras lições aprendidas no enfrentamento à epidemia: a mobilização precoce, com a proposta de comissões estaduais e depois a comissão nacional, mesmo antes do SUS; o avanço posterior, que foi proporcionado pela implementação do SUS; a CNAIDS³, exercendo controle social, com participação ativa da sociedade, academia e governo para discutir e recomendar ações para aprimoramento das políticas de aids; o acesso aos antirretrovirais, demonstrando que é possível, para um país em desenvolvimento, tratar pessoas de maneira igual, independente de etnia, gênero, orientação sexual ou poder econômico; a participação da sociedade e das universidades, com o estabelecimento de serviços de referência com apoio técnico e acadêmico.

A falsa esperança que as respostas biomédicas resolverão tudo é algo que precisa ser questionado, embora a nova era de abordagens biomédicas ofereça uma possibilidade de ampliar as ferramentas que podem ser utilizadas para enfrentar a epidemia, que tem se apresentado crescente entre populações-chave, a mobilização social continua sendo fundamental, visto que só assim, a conscientização de indivíduos e comunidades terão reflexos nos comportamentos em relação às práticas de prevenção (PARKER, 2015).

Ao longo da epidemia, numerosas mudanças na terminologia – e conceituação – de grupos e práticas ocorreram, por exemplo: de grupos de risco para populações vulneráveis, depois para populações de maior risco e agora para populações-chave. De acordo com Paiva e colaboradores (2015), essas mudanças muitas vezes parecem retratar o progresso – descartando termos estigmatizantes em favor de outros mais politicamente corretos –, porém, pouco se faz para mudar as circunstâncias materiais de pessoas que rotineiramente enfrentam estigma e discriminação e falta de acesso aos cuidados básicos de saúde.

³ Ver: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância de Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. A Comissão Nacional de Aids. Brasília: Ministério da Saúde, 2003, organizado por Mary Jane Paris Spink.

O termo populações vulneráveis foi, na década de 1990, considerado progressivo por muitos, na medida em que destacava sua natureza social e o fato de que seu elevado risco era explicado de forma importante por fatores sociais. O termo populações de maior risco pareceu retroceder para grupos de risco, e foi então substituído, mais recentemente, por populações-chave. Essa série de mudanças pode ser considerada um meio para mascarar as condições sociais nas quais esses grupos são constituídos, devido a considerável diversidade dentro de cada uma dessas populações-chave. Além de, aparentemente mascarar essa diversidade, também não permite uma consideração explícita das desigualdades sociais – classe social, pobreza, etnia e gênero –, que atravessam todas essas populações, tornando alguns de seus membros mais vulneráveis e em risco do que outros (PAIVA et al., 2015).

Uma das evidências da desigualdade social e em relação aos sexos é revelada no aumento dos casos nos segmentos da sociedade com menor escolaridade e menor condição socioeconômica. No Brasil, de 1980 até Junho de 2017, foram registrados 576.245 (65,3%) casos de aids em homens e 306.444 (34,7%) em mulheres. Em 1984 a razão de sexos, expressa pela relação entre o número de casos de aids em homens e mulheres, era 18,9 casos em homens para um caso em mulheres; de 2004 a 2008, a razão de sexos manteve-se em 15 casos em homens para 10 casos em mulheres. A partir de 2009, observou-se uma redução nos casos em mulheres e aumento nos casos em homens, refletindo na razão de sexos que passou a ser de 22 casos em homens para 10 casos em mulheres em 2016 (DOURADO et al., 2006; BRASIL, 2017a).

No Brasil, de um quantitativo inicial de 10 casos em 1982, chegou-se, até Junho de 2017, à notificação de 882.810 casos de aids. Soma-se, também, de 1980 a 2016, um total de 316.088 óbitos tendo o HIV/aids como causa básica. Nos últimos cinco anos, o país tem registrado uma média de 40 mil novos casos de aids anualmente. A distribuição dos casos de aids mostra uma concentração nas regiões Sudeste (52,3%) e Sul (20,1%); seguido da região Nordeste (15,4%), Norte (6,1%) e Centro-Oeste (6%). Os óbitos se distribuem de forma semelhante nas regiões: Sudeste (59,6%), Sul (17,6%), Nordeste (13%), Centro-Oeste (5,1%) e Norte (4,7%) (BRASIL, 2017a).

Atualmente, a epidemia brasileira concentra-se em populações-chave que correspondem a maioria de casos novos de infecção pelo HIV, como gays, homens que fazem sexo com homens, travestis e transexuais, pessoas que usam drogas e profissionais do sexo, além da preocupação com o aumento expressivo de casos na juventude, o que tem exigido a intensificação das ações relacionadas às pessoas entre 15 e 24 anos. A faixa etária com maior concentração dos casos é de 25 a 39 anos de ambos os sexos, sendo 53,6% de homens. Os

dados apontam um aumento nos casos em homens com idades entre 15 e 29 anos, 20 a 24 anos e 60 anos e mais e queda nos casos em homens com idades entre 35 e 39 anos e 40 a 44 anos (BRASIL, 2015).

Embora a notificação compulsória da infecção pelo HIV seja muito recente, o que impede uma análise epidemiológica rigorosa com relação às tendências da infecção no Brasil, é possível visualizar os dados: do ano 2000 a Junho de 2017, registrou-se um total de 28,9% de subnotificação dos casos de aids no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN). De 2007 até Junho de 2017 foram notificados no SINAN 194.217 casos de infecção pelo HIV no Brasil, sendo 49,7% na região Sudeste, 20,7% na região Sul, 15,6% na região Nordeste, 7,4% na região Norte e 6,7% na região Centro-Oeste. Somente no ano de 2016 foram notificados 37.884 casos de infecção pelo HIV, sendo 41,6% na região Sudeste, 20,3% nas regiões Nordeste e Sul, 10,3% na região Norte e 7,5% na região Centro-Oeste (BRASIL, 2017a).

Com relação ao sexo, os casos de aids notificados no SINAN de 2007 a Junho de 2017 somam um total de 131.969 (67,9%) casos em homens e 62.198 (32,1%) casos em mulheres. Segundo a faixa etária, observou-se que a maioria dos casos de infecção pelo HIV encontra-se nas faixas de 20 a 34 anos, com percentual de 52,5% dos casos. Com relação a escolaridade, verificou-se um elevado percentual de casos ignorados (25,4%), o que dificulta uma melhor avaliação (BRASIL, 2017a).

Em relação a cor da pele autodeclarada, observa-se entre os casos registrados no SINAN de 2007 a 2017, 47,6% são entre brancos e 51,5% entre pretos e pardos. Para o sexo masculino, 49,6% dos casos estão entre brancos e 49,4% entre pretos e pardos; entre as mulheres, 43,2% dos casos são entre brancas e 55,9% entre pretas e pardas. Ressalta-se um alto percentual de casos com essa informação ignorada – em torno de 8,5% – nos últimos cinco anos (BRASIL, 2017a).

Referente aos casos de infecção pelo HIV em indivíduos maiores de 13 anos de idade, segundo a categoria de exposição, ressalta-se que entre os homens, 48,9% dos casos foram decorrentes de exposição homossexual, 37,6% heterossexual, 9,6% bissexual e 2,9% se deram entre homens que usam drogas injetáveis; entre as mulheres, nessa mesma faixa etária, nota-se que 96,8% dos casos se inserem na categoria de exposição heterossexual e 1,7% em mulheres que usam drogas injetáveis (BRASIL, 2017a).

Com relação ao número de casos de infecção pelo HIV em gestantes, de 2000 a 2007 foram notificados 108.134; destas, 39,1% estão na região Sudeste, 30,6% na região Sul, 16,8% na região Nordeste, 7,8% na região Norte e, 5,8% na região Centro-Oeste. O aumento

nas taxas de detecção, em grande parte tem sido devido a implementação da Rede Cegonha; em 2016, foram notificados 7.823 casos de infecção pelo HIV em gestantes (BRASIL, 2017a).

Internacionalmente, os dados apontam em 2017 um total de 36,7 milhões de pessoas vivendo com HIV, incluindo adultos e crianças. No ano de 2016 foram registradas 1,8 milhões de novos casos de infecção pelo HIV e um milhão de óbitos relacionados à aids em todo o mundo. Na América Latina, em 2016 foram 36.000 óbitos e 97.000 novas infecções pelo HIV, estimando um total de 1,8 milhões de pessoas vivendo com HIV. O relatório do UNAIDS ainda apresenta uma redução de 48% nos óbitos entre 2005 e 2016, devido ao aumento do acesso a TARV, revelando que 51% das pessoas em tratamento atualmente são mulheres e, devido a maior adesão ao tratamento antirretroviral desse grupo, os óbitos foram 27% menor para as mulheres em relação aos homens (UNAIDS, 2017).

2 QUALIDADE DE VIDA NO CONTEXTO DO HIV/AIDS: CONCEITOS E RELAÇÕES COM OS CAMPOS DA SAÚDE E ENFERMAGEM

Quando dizemos que o prazer é a essência de uma boa vida, não queremos dizer o prazer do extravagante ou que depende da satisfação física, mas por prazer queremos dizer o estado em que o corpo se libertou da dor e a mente da ansiedade.

EPICURO (341-270 a.C.)

Neste capítulo são apresentados os conceitos principais relacionados à qualidade de vida, sua utilização na abordagem do HIV e da aids e suas repercussões nos campos da saúde e do cuidado de enfermagem.

2.1 Qualidade de vida: abordagem conceitual e produção simbólica

O termo qualidade de vida está, há alguns anos, em voga; todavia, a busca por sua definição parece ser tão antiga quanto a humanidade, permitindo a contestação de sua existência como um termo novo. Destaca-se que o assunto é tão antigo como a Grécia, visto que Aristóteles, no século IV a.C, difundia a ideia de *sumun bonum* – a boa vida – que dizia respeito a uma vida eudemônica, isto é, de acordo com as virtudes, o bem maior e o bem supremo. Nessa concepção, a humanidade floresce quando o indivíduo é um ser adaptado e atinge uma integração social e psicológica adequada, utilizando todas as potencialidades intelectuais e emocionais (CONSTANTINO, 2007; FARQUHAR, 1995; NUCCI, 2003).

A expressão possui raízes simbólicas nas culturas oriental e ocidental. Na antiga filosofia chinesa, a qualidade de vida foi associada à arte, filosofia, literatura, medicina tradicional e, também, às forças positivas e negativas representadas pelos conceitos de Yin e Yang, que consistem no equilíbrio entre mutação e permanência, possibilitando atingir riqueza e plenitude da vida, assim como os potenciais infinitos para o bem e para o mal. Desse modo, uma vida com qualidade é determinada por uma relação de equilíbrio entre forças internas e externas. Na perspectiva ocidental, a qualidade de vida relaciona-se com a visão aristotélica, segundo a qual, a eudaimonia reflete algo próximo do sentir-se realizado e pleno,

o fim último, o bem maior e supremo, que só pode ser alcançado pela prática das virtudes (CONSTANTINO, 2007; NUCCI, 2003; ZHAN, 1992).

Desde as épocas mais remotas, a ideia de qualidade de vida já era compreendida como resultado de percepções individuais, podendo variar de acordo com a experiência da pessoa em um dado momento. Os relatos na literatura referem que o termo qualidade de vida foi mencionado pela primeira vez em 1920, por Pigou, em seu livro “Economia e Bem-Estar Material”, com uma abordagem voltada para o crescimento econômico. No entanto, o conceito não obteve grande repercussão. Na literatura médica, há indícios que tenha surgido na década de 1930, conforme um levantamento de estudos em referência à avaliação da qualidade de vida (HIPOLITO, 2015; NUCCI, 2003; SEIDL; ZANNON, 2004).

A partir do fim da Segunda Guerra Mundial, a qualidade de vida foi amplamente difundida por economistas e sociólogos ocidentais, que vincularam o termo à conquista de bens materiais. Nesse cenário, também passou a ser utilizada para criticar políticas governamentais e denunciar os efeitos do crescimento industrial sobre o meio ambiente. Posteriormente, o conceito foi ampliado e passou a significar, além de crescimento econômico, o desenvolvimento social, como educação, saúde, lazer, entre outros, sendo incorporada ao discurso político, inicialmente nos EUA. A referência foi o discurso do presidente norte-americano, Lyndon Johnson, em 1964, quando declarou que “os objetivos não podem ser medidos através do balanço dos bancos. Eles só podem ser medidos através da qualidade de vida que proporcionam às pessoas” (FLECK et al., 1999a, p. 20; KLUTHCOVSKY; TAKAYANAGUI, 2007; LANDEIRO et al., 2011; SILVA, 2013).

Ainda na década de 1960, Pigou discutiu as desigualdades sociais que deram origem a movimentos sociais e iniciativas políticas para melhorar a vida dos indivíduos, buscando o bem-estar para todos, visto que ter qualidade de vida, era considerado privilégio das pessoas que tinham posses e podiam desfrutar da vida. A partir desse movimento, o interesse por mensurar os níveis de qualidade de vida nas diferentes comunidades aumentou, surgindo expressões correlatas como bem-estar, condições de vida, entre outras. O uso do termo qualidade de vida envolvia ainda, conteúdos de satisfação, insatisfação, felicidade, autonomia, estresse, desesperança, desamparo e afeto, introduzindo a importância de indicadores sociais e psicológicos na avaliação da qualidade de vida (NUCCI, 2003; SILQUEIRA, 2005).

Após a década de 1960, passou-se a entender qualidade de vida como uma perspectiva que valoriza a opinião do indivíduo sobre si mesmo, sem estabelecer um conceito único, devido ao seu caráter complexo, polissêmico, multidimensional e intrinsecamente subjetivo (NUCCI, 2003).

Segundo Farquhar (1995, p. 502, tradução nossa⁴),

tornou-se um termo popularizado, mesmo clichê: o sonho de um jornalista, político e publicitário, aludindo qualidade de vida como uma expressão poderosa. Assim, a expressão qualidade de vida não é usada apenas na fala cotidiana, mas também no contexto da pesquisa, relacionada a várias áreas, como sociologia, medicina, enfermagem, psicologia, economia, geografia, história social e filosofia.

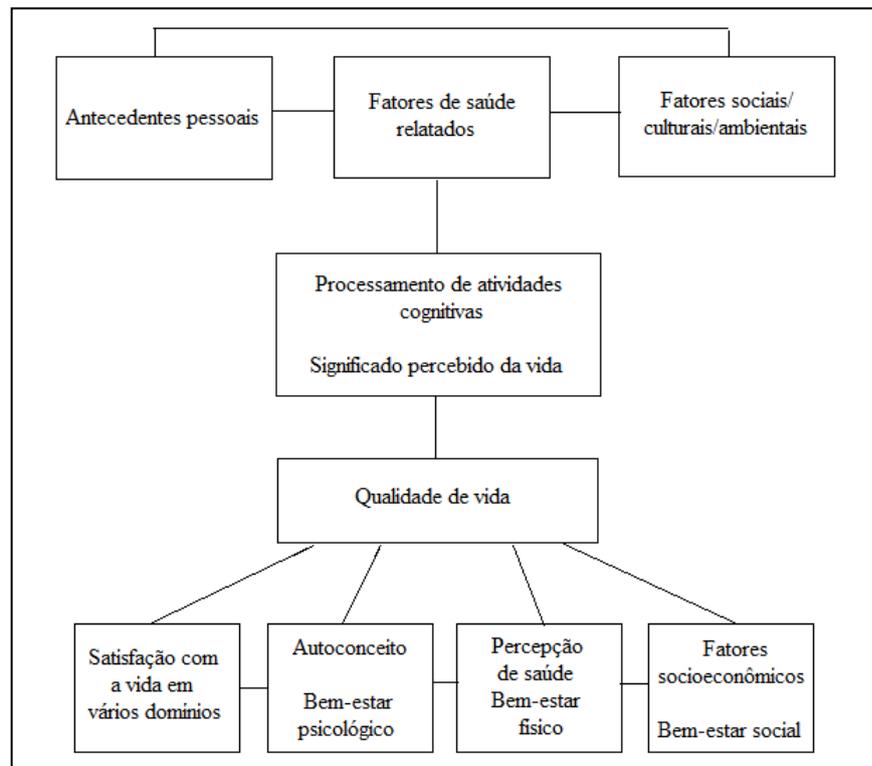
O interesse em estudar a qualidade de vida foi impulsionado por cientistas sociais, filósofos e políticos e as tentativas de mensuração, pelos economistas, pautados na premissa de que quanto maior o crescimento econômico, maior o bem-estar. Na década de 1970, Campbell (1976) tentou explicitar as dificuldades que cercavam a conceituação do termo, afirmando que “qualidade de vida é uma vaga e etérea entidade, algo sobre a qual muita gente fala, mas que ninguém sabe claramente o que é” (AWAD; VORUGANTI, 2000, p. 558).

Entretanto, Campbell (1976) definiu qualidade de vida como o grau em que as experiências de vida das pessoas são satisfatórias. Esse conceito é tanto multidimensional quanto relacionado ao contexto, uma vez que as experiências humanas são dinâmicas e complexas. De acordo com essa definição, os antecedentes pessoais, situação social, cultura, fatores ambientais e idade, influenciam as percepções pessoais do significado da qualidade de vida; portanto, não pode ser medida puramente por uma abordagem objetiva ou uma abordagem subjetiva. Para operacionalizar esse conceito, quatro aspectos foram considerados importantes para a avaliação da qualidade de vida: (a) satisfação com a vida; (b) autoconceito; (c) percepção de saúde; e, (d) fatores socioeconômicos, conforme conceituados por Zhan (1992) e apresentados a seguir, na figura 1.

Nesse sentido, a qualidade de vida reside na experiência humana, em que indicadores objetivos descrevem o quanto as condições de vida impactam e, os subjetivos medem o quanto a sensação de bem-estar influencia na experiência de vida (ZHAN, 1992). De modo semelhante, Katz (1987) apontou que o conceito de qualidade de vida pode ser considerado abstrato, sujeito a muitas interpretações, podendo ser entendido como um sentimento de bem-estar pessoal ou simplesmente o viver bem (NUCCI, 2003).

⁴ *it has become popularized, even clichéd. It is a journalist's, politician's and advertising executive's dream. It appears that quality of life is a powerful phrase. Today the term quality of life is not only used in everyday speech, but also in the context of research where it is linked to various specialized areas such as sociology, medicine, nursing, psychology, economics, geography, social history and philosophy* (FARQUHAR, 1994, p. 502).

Figura 1 – Modelo conceitual da qualidade de vida.



Fonte: ZHAN (1992, p. 797, tradução nossa).

Em 1977, qualidade de vida tornou-se palavra-chave, sendo publicados mais de 200 textos entre 1978 e 1980 e, somente no ano de 1993, foram publicados 1225 artigos sobre a temática (KLUTHCOVSKY; TAKAYANAGUI, 2007; NUCCI, 2003). Contudo, revisões realizadas antes de 1995 explicitaram dificuldades de conceituação e falta de clareza quanto ao significado do termo e a mensuração da qualidade de vida (SEIDL; ZANNON, 2004).

Nesse contexto, a enfermeira Morag Farquhar (1995) realizou uma revisão minuciosa de artigos que mencionavam qualidade de vida em seus títulos, revelando uma percepção limitada do conceito, visto que muitos estudos evitaram definir o que pretendiam medir ou limitaram suas definições. Portanto, essa autora considera que, antes que a qualidade de vida possa ser avaliada, é necessário definir as qualidades que tornam a vida e a sobrevivência valiosas, ressaltando que a qualidade de vida tem significados diferentes para pessoas diferentes.

Autores apontam que o conceito ganhou influência por causa de suas conotações positivas e afirmam que as pessoas concordam que a qualidade de vida é um objetivo para alcançar. No entanto, isso pressupõe que a qualidade de vida refere-se apenas a um estado positivo, corroborando com uma definição global, datada de 1974, que demarca que

“qualidade de vida é a extensão em que prazer e satisfação têm sido alcançados” (FARQUHAR, 1995, p. 503).

A fim de melhor compreender as definições existentes e identificar elementos comuns, além de demonstrar a falta de consenso nas definições disponíveis até então, Farquhar (1995) propôs uma taxonomia das definições de qualidade de vida, sistematizadas por Seidl e Zannon (2004, p. 582), adaptadas e apresentadas no quadro 3.

Quadro 3 – Taxonomia das definições de qualidade de vida, segundo Farquhar (1995).

Taxonomia	Características e implicações das definições
I – Definição global	Primeiras definições que aparecem na literatura e predominam até meados de 1980; são definições gerais e não abordam possíveis dimensões do construto. Não há operacionalização do conceito e a tendência é centrada na avaliação de satisfação/insatisfação com a vida.
II – Definição com base	Definições que datam de 1980 e dividem o conceito global em vários componentes ou dimensões. Há priorização de estudos empíricos e a operacionalização do conceito.
III – Definição focalizada	Definições que valorizam componentes específicos, em geral voltados para habilidades funcionais ou de saúde. Os trabalhos usam a expressão qualidade de vida relacionada à saúde. Desenvolvimento de instrumentos de avaliação da qualidade de vida para pessoas acometidas por diferentes agravos e ênfase em aspectos empíricos e operacionais.
IV – Definição combinada	Definições que incorporam aspectos dos tipos II e III, favorecendo aspectos do conceito em termos globais e abrangem diversas dimensões que compõem o construto. Desenvolvimento de instrumentos de avaliação global e fatorial e ênfase em aspectos empíricos e operacionais.

Para Farquhar (1995), o uso multidisciplinar do termo qualidade de vida contribuiu para a falta de consenso de definições, refletindo os vieses de cada disciplina, além da diversidade dentro das disciplinas. A autora aponta que para chegar a um consenso, um primeiro passo seria os autores indicarem em qual definição conceitual se baseiam e, quando se referem apenas às dimensões saúde e estado funcional, usar o conceito qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS).

Ainda nessa questão, um estudo de revisão realizado por Gill e Feinstein (1994), publicado no *Journal of American Medical Association*, afirmou que o uso do termo

qualidade de vida para analisar valores e percepções dos pacientes criava dúvidas, confusão e incompreensão entre profissionais, pesquisadores, gestores e doentes, devido à falta de clareza quanto aos conceitos. Isto porque, ao considerar a utilização de termos afins como condições de saúde e funcionamento social por sinônimos de qualidade de vida, valorizava-se uma avaliação centrada na perspectiva biomédica. Tal perspectiva limita a qualidade de vida, que deve ser compreendida de forma geral e incluir uma variedade potencial de condições que podem afetar a percepção do indivíduo, seus sentimentos e comportamentos relacionados ao funcionamento diário. Desse modo, a avaliação da qualidade de vida deve incluir a condição de saúde e as intervenções médicas, mas não se limitar a elas (FLECK et al., 1999a).

A preocupação evidenciada com a construção do conceito desde os primórdios é reforçada pela compreensão da qualidade de vida como um termo abrangente, com significados que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e comunidades em várias épocas, espaços e histórias diferentes, sendo, portanto, uma construção social com a marca da relatividade cultural. Nesse sentido, reconhece-se a dificuldade de um conceito único e definitivo, visto a intrínseca relação entre condições de vida, qualidade de vida e saúde (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

Associado a disseminação do interesse pela qualidade de vida, ainda na década de 1990 a OMS reuniu especialistas do mundo todo em um grupo de estudos (WHOQOL GROUP), com a finalidade de aumentar o conhecimento científico da área e de desenvolver instrumentos de avaliação da qualidade de vida em uma perspectiva transcultural (GORDIA et al., 2011). O primeiro passo desse grupo foi a conceituação do construto, de modo que para a OMS, qualidade de vida é “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHO, 1994, p. 29). Nessa definição fica implícito que o conceito de qualidade de vida é subjetivo, multidimensional e que inclui elementos de avaliação tanto positivos como negativos (FLECK et al., 1999b).

Assim, a partir de 1990 surgiram os primeiros passos para consolidação de um consenso por estudiosos, sobre dois aspectos do conceito de qualidade de vida: a subjetividade e a multidimensionalidade. Em relação à subjetividade, trata-se de considerar a percepção da pessoa sobre o seu estado de saúde e sobre os demais aspectos do seu contexto de vida, ou seja, a qualidade de vida só pode ser avaliada pela própria pessoa. A multidimensionalidade diz respeito ao consenso reconhecendo que o construto é composto por diferentes dimensões, representando o entendimento que a qualidade de vida é produto da interação de diversas áreas independentes da vida do indivíduo. Tais dimensões são bipolares,

ou seja, possuem elementos positivos e negativos, que devem ser igualmente considerados (FLECK et al., 1999b; KLUTHCOVSKY; TAKAYANAGUI, 2007; SEIDL; ZANNON, 2004; VIEIRA, 2008).

Ainda, a mutabilidade também foi considerada para a consolidação do construto, partindo do pressuposto que a avaliação da qualidade de vida pode mudar, em função do tempo, local, pessoa e contexto cultural. Neste sentido, a qualidade de vida pode ser descrita sob três referências: a histórica, na qual em um determinado tempo de uma sociedade, existe um parâmetro de qualidade de vida, que pode ser diferente em outra época; a cultural, na qual os valores e necessidades são diferentes nos diferentes povos; e devido os padrões de bem-estar estratificados entre as classes sociais, com desigualdades muito fortes, onde a ideia de qualidade de vida relaciona-se ao bem-estar das camadas superiores (KLUTHCOVSKY; TAKAYANAGUI, 2007; MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

Embora o desenvolvimento do consenso de multidimensionalidade tenha reconhecido a presença de diferentes dimensões, a identificação dessas dimensões foi objeto de inúmeras pesquisas, utilizando métodos qualitativos e quantitativos. Considera-se que o construto engloba vários outros conceitos como funcionalidade, estado de saúde, comportamento, felicidade, estilo de vida, e ainda, o bem-estar pessoal, o nível socioeconômico, estado emocional, interação social, atividade intelectual, suporte familiar, valores culturais, éticos e religiosidade (RUFINE et al., 2013).

Outras definições podem ser encontradas na literatura: Gill e Feinstein (1994, p. 624) definem qualidade de vida como “uma percepção individual relativa às condições de saúde e a outros aspectos gerais da vida pessoal”. Minayo, Hartz e Buss (2000, p. 8), definem “qualidade de vida como uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial”. Para Nahas, Barros e Francalacci (2001, p. 50), qualidade de vida é a “condição humana resultante de um conjunto de parâmetros individuais e socioambientais, modificáveis ou não, que caracterizam as condições em que vive o ser humano”.

A qualidade de vida pode ser, também, concebida como composta por valores não materiais: amor, liberdade, vida, saúde, solidariedade, equidade, democracia, cidadania, desenvolvimento, participação e ação conjunta, realização pessoal e felicidade. Tais valores, para a completude do conceito, são associados a elementos materiais, considerando-se como mínimo e universal, a satisfação das necessidades mais elementares da vida humana: alimentação, acesso à água potável, habitação, trabalho, educação, saúde e lazer, noções de conforto, bem-estar e realização individual e coletiva (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

Consoante com esse aspecto, a percepção da qualidade de vida implica, também, nos conceitos adotados de necessidades humanas básicas. O termo necessidades humanas básicas é usado frequentemente em pesquisas relacionadas à saúde, no entanto, ressalta-se que possui uma conotação ampla, relativa e genérica, dificultando a identificação dos conteúdos, contornos e particularidades (OLIVEIRA, 2001).

Muito se fala em necessidades humanas básicas, isto porque esse conceito assumiu

papel preponderante, por um lado, na justificação dos direitos sociais e nas políticas públicas que lhes são correspondentes, e por outro, na compreensão do que seja o humano, coletivamente concebido, e sujeito da ação. Não há serviços sociais sem a delimitação daquelas necessidades a serem satisfeitas, da mesma forma que não há ação profissional voltada ao homem que não seja orientada por uma concepção implícita de priorização de ações e, portanto, de necessidades (OLIVEIRA, 2001, p. 43).

Em contrapartida, deve-se considerar a existência de importantes correntes de pensamento que rejeitam a ideia de que existam, de fato, necessidades humanas básicas comuns a todos, que sejam objetivamente identificáveis e cuja satisfação poderia ser planejada e gerida de forma sistemática. Desta forma, compreende-se a importância de discutir o conceito em uma dimensão menos biológica e normativa e mais social e universal (OLIVEIRA, 2001).

Oliveira (2001, p. 55) aponta que

seja qual for o reduto ideológico, ou a origem do discurso e da argumentação, o refrão dominante é o mesmo: não existe um conceito universal e objetivo de necessidades humanas básicas. Mas, se é assim, por que será que desde os tempos pré-capitalistas a noção de necessidades humanas básicas está presente, desafiando a inteligência dos pensadores, reformadores, revolucionários sociais e se afirmando como uma questão ética e política? [...].

Nessa concepção, utilizam-se como base as discussões propostas por Doyal e Gough (1991) em sua obra intitulada *“A theory of human need”*, apresentando uma conceituação das necessidades humanas básicas, insistindo na importância de definir, de forma objetiva, o conceito. Esses autores conferem um caráter humano-social às necessidades: a universalidade, que culmina em definir o conjunto das necessidades no âmbito de todos os mundos existentes.

A convicção teórica desses autores afirma que, embora a satisfação das necessidades humanas básicas possa variar, as necessidades em si, não são passíveis de variação, adotando o consenso que *“needs [...] sorts of things that are required for a person basically to ‘get by’ as a person”* (DOYAL; GOUGH, 1984, p. 12), em tradução livre, “necessidades são tipo de coisas básicas que são necessárias para uma pessoa seguir como pessoa”; isto é, o desenvolvimento de uma vida humana digna só ocorrerá se as necessidades fundamentais forem atendidas.

Portanto, os autores consideram que existem apenas dois conjuntos de necessidades básicas objetivas e universais que devem ser concomitantemente satisfeitos para que todos os

seres humanos se constituam como tal e possam realizar outros objetivos socialmente valorados: saúde física e autonomia. A satisfação da necessidade de saúde física é considerada como condição básica para que seja possível a libertação humana de qualquer forma de opressão, incluindo a pobreza. Saúde física é uma necessidade básica porque sem ela não há possibilidade de viver, reconhecendo que os homens são mais que uma dimensão biológica, o que justifica a indicação da autonomia como outro componente constitutivo das suas necessidades básicas (DOYAL; GOUGH, 1984).

Para esses autores, a autonomia corresponde a um “repertório singular de atividades físicas e mentais – exitosas ou não – que compõem a história de como chegamos a ser o que somos” (OLIVEIRA, 2001, p. 59). A autonomia é um elemento fundamental para atender as necessidades humanas básicas e deve ser o eixo orientador da ação de enfermagem. Ao falar de um indivíduo – sujeito dos cuidados de enfermagem – fala-se de alguém inserido em uma sociedade e em um grupo social, que participa da determinação do que esse indivíduo concebe, avalia e sente como sendo suas necessidades.

Algumas condições são essenciais para a satisfação das necessidades básicas, como condições ambientais e sociais. Nesse sentido, a definição de qualidade de vida precisa ser ampliada e abranger a dimensão do ser humano dentro da sua cultura e seus valores, de modo

que atentar para qualidade de vida provavelmente exigirá de todos nós a consciência de cultivar o interesse pela vida das outras pessoas e do nosso planeta, quer no momento presente quer nas gerações futuras. Qualidade de vida é compromisso em aperfeiçoar a arte de viver e de conviver (MOREIRA, 2001, p. 24).

Moreira (2001, p. 11) ainda alerta que a qualidade de vida está em todas as áreas do saber e parece ser uma nova panaceia para todos os males da humanidade, já que “a maioria das propostas, visando à busca da qualidade de vida, parte do princípio de que, alterando-se as estratégias daquilo que é feito, ou alterando-se alguns critérios que balizam ações no dia-a-dia, será possível reverter o quadro da desqualificação da vida atual”. O sentido parece girar em torno do prolongamento dos dias a se viver, isto porque

prolongar a vida hoje, torna absoluta a cronologia, traduzida como longevidade e esperança de vida, e a falta de cuidados para atingir esse fim é alertada por campanhas contra seus riscos [...]. Não faz parte da preocupação atual do movimento de qualidade de vida o que cada um deve fazer com sua própria vida, bem como na relação que cada um estabelece com a vida de seus semelhantes, quando beneficiado com o aumento dos anos que deverá viver (MOREIRA, 2001, p. 13).

O autor afirma ainda que

o tema da qualidade de vida é presente, e pensá-lo para o futuro, com base nas perspectivas do presente, requer pensá-lo na pluralidade de perspectivas do presente. Faz-nos lembrar que o século XX foi considerado um século de progressos, de desenvolvimentos, de grandes descobertas, mas, ao mesmo tempo, foi um século de convulsões, de horrores, de holocausto, de guerras mundiais. Vivenciou-se, nesse período, o verdadeiro significado da crise, quando os perigos conviveram com as oportunidades de mudança. Arriscamos dizer que o conceito

atual de qualidade de vida, precisa ser entendido em sua complexidade, dentro dos avanços e retrocessos. Qualidade de vida significa vivenciar tudo ao mesmo tempo, em qualquer área do conhecimento humano, levando em consideração a interdependência de saber ver, saber perceber, saber conceber e saber pensar (MOREIRA, 2001, p. 15).

Gonçalves e Vilarta (2004) abordam a qualidade de vida pela maneira como as pessoas vivem, sentem e compreendem seu cotidiano, envolvendo, portanto, saúde, educação, transporte, moradia, trabalho e participação nas decisões que lhes dizem respeito. Qualidade de vida não se esgota nas condições objetivas de que dispõem os indivíduos, tampouco no tempo de vida que estes possam ter, mas no significado que dão a essas condições e à maneira com que vivem. Desse modo, é definida como “a percepção subjetiva do processo de produção, circulação e consumo de bens e riquezas. A forma pela qual cada um de nós vive seu dia-a-dia” (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012, p. 20).

Diante do exposto, pode-se assumir que a compreensão da qualidade de vida perpassa a percepção humana do próprio existir, a partir de esferas objetivas e subjetivas. A percepção objetiva da qualidade de vida engloba a satisfação das necessidades elementares da vida humana: alimentação, acesso à água potável, habitação, trabalho, saúde e lazer, que pode ser medida por meio de indicadores socioeconômicos e demográficos (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012; MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000; NUCCI, 2003). Na percepção subjetiva, considera-se o estilo de vida do indivíduo, hábitos apreendidos e adotados durante toda a vida, a realidade familiar, ambiental e social. Minayo, Hartz e Buss (2000, p. 11) descrevem que “os [indicadores] de natureza subjetiva respondem a como as pessoas sentem ou o que pensam das suas vidas, ou como percebem o valor dos componentes materiais reconhecidos como base social da qualidade de vida”.

Entretanto, há de se considerar que as esferas objetivas e subjetivas têm fronteiras tênues, visto que comumente os autores tendem a adotar determinada definição e, por vezes, utilizar conceitos e princípios de outras. Tal fato não deve ser caracterizado como equívoco teórico ou metodológico, porém, deve-se considerar que lidar com qualidade de vida implica analisar inúmeras variáveis que a compõem e as relações entre elas. Dessa forma, as relações entre a esfera objetiva (expressa pela análise de indicadores sobre as condições de vida) e subjetiva (ações próprias do estilo de vida do indivíduo) são inevitáveis, pois exercem influência mútua (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012).

Nessa inter-relação entre esferas objetivas e subjetivas, a divulgação da expressão qualidade de vida pela mídia de forma indiscriminada, favoreceu a idealização de uma visão genérica e reducionista do conceito; de modo que o senso comum e até alguns pesquisadores, consideram qualidade de vida como sinônimo de bem-estar, além de associar a noção de algo

pelo que as pessoas devem lutar. Isso se intensifica pela qualidade de vida ser uma área de conhecimento em fase de construção de identidade, visto que, ora ela é identificada em relação à saúde, ora à moradia, ao lazer, aos hábitos de atividade física e alimentação; mas, o fato é que todos esses fatores levam a uma percepção positiva de bem-estar (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012).

Embora seja comum o uso de qualidade de vida como sinônimo de felicidade e bem-estar, reforçando que, para alguns autores, a qualidade de vida seria um novo nome para a velha questão do bem-estar das pessoas; outros autores, assinalam uma distinção entre esses conceitos, destacando que qualidade de vida vai além de bem-estar. Nesse aspecto, modo de vida e bem-estar são condições para a qualidade de vida, sem que aqueles possam ser comparados a esta. Outros, ainda referem que entre o bem-estar econômico e o bem-estar geral há um patamar intermediário, o que seria a qualidade de vida, reconhecida como os aspectos mensuráveis do bem-estar (NOGUEIRA, 2002).

Quanto à análise semântica, tem-se que o termo qualidade, num sentido filosófico, refere-se a um caráter do objeto, que a princípio nada diz sobre ele e significa uma forma de estabelecer valores. Caracterizar algo pela sua qualidade é estipular um nível bom ou ruim; porém, essa atribuição é subjetiva, de acordo com o referencial e os elementos considerados, isto é, a percepção de mundo individual. O que é boa qualidade para alguém não é necessariamente para outra pessoa (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012).

Logo, é possível estabelecer que a qualidade de vida não seja algo a ser alcançado, um objeto de desejo da sociedade contemporânea que deve ser incorporado à vida a partir de esforço e dedicação individual. Ao contrário, é uma percepção que remete o interesse pela vida e, sempre esteve e sempre estará presente na vida do ser humano. Deste modo, torna-se fato que todos os indivíduos têm qualidade de vida, não sendo esse um elemento a ser alcançado através de ações embutidas no padrão de boa vida da sociedade contemporânea, conforme vendido pela mídia (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012).

Quanto ao valor implícito a essa percepção, é possível afirmar que diz respeito tanto a questões de ordem concreta, que exercem influência direta sobre as possibilidades de ação do indivíduo frente à própria vida, como formas de percepção, ação e expectativas individuais frente a esses elementos. Inclusive, estabelecer se algo é bom ou ruim depende de diferentes referenciais ou pontos de vista, por este motivo, reforça-se a ideia de que qualidade de vida depende das experiências de vida de cada indivíduo, considerando a natureza seletiva da avaliação e a percepção individual ou do grupo que está inserido (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012).

Mesmo sendo uma expressão comumente utilizada, o conceito de qualidade de vida se reveste de grande complexidade, dada a subjetividade individual e dos grupos sociais. Do ponto de vista sociológico, a qualidade de vida pode ser definida como o padrão que uma sociedade determina e se mobiliza para conquistar, por meio de políticas públicas e sociais que induzam e orientam o desenvolvimento humano, as liberdades individuais e coletivas e as mudanças positivas no modo e no estilo de vida e nas condições sociais (MINAYO, 2013).

Assim, a qualidade de vida transita em um campo semântico polissêmico: de um lado está relacionada ao modo, condições e estilos de vida; de outro, inclui a ideia de desenvolvimento sustentável e ecologia. E, por fim, relaciona-se ao campo da democracia, do desenvolvimento e dos direitos humanos e sociais (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000). Apesar das inúmeras pesquisas, a área ainda se encontra em processo de afirmação de fronteiras e conceitos, por isso, definições sobre o termo são comuns, mas nem sempre concordantes (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012).

Tentando sintetizar a complexidade dessa noção, os estudos de qualidade de vida podem ser conceituados em genéricos, influenciados pela sociologia e aqueles relacionados à saúde, que são pautados nas enfermidades e/ou intervenções de saúde (SEIDL; ZANNON, 2004). No que concerne à saúde, as noções se unem em uma resultante social da construção coletiva dos padrões de conforto e tolerância que determinada sociedade estabelece como parâmetro; a relação entre saúde e qualidade de vida depende da cultura da sociedade em que está inserido o indivíduo, além de ações pessoais (esfera subjetiva) e programas públicos ligados à melhoria da condição de vida da população (esfera objetiva).

Nessa concepção, cabe ainda refletir sobre a dificuldade de entendimento disseminada por alguns autores e pesquisadores: seria a qualidade de vida uma dimensão ou domínio da saúde ou saúde seria uma dimensão ou domínio da qualidade de vida? Para Kluthcovsky e Takayanagui (2007), estas dúvidas estão presentes porque os pesquisadores não clarificam o que estão considerando como qualidade de vida. Minayo, Hartz e Buss (2000, p. 12) apresentam a saúde como um dos componentes de uma complexa resultante social, entendendo como “uma síntese, um híbrido biológico-social, mediado por condições mentais, ambientais e culturais”.

Constantino (2007) descreve que a qualidade de vida é um caldeirão em que várias ciências e modismos se misturam, e considera que alguns dos fatores importantes para a qualidade de vida é a exigência natural do corpo e do indivíduo; desse modo, o estudo da qualidade de vida envolve as diferentes formas de atenuar o desgaste do dia-a-dia. Cruz (2010) aponta a qualidade de vida como uma medida de desfecho em saúde, sendo utilizada

por conta da necessidade de desfechos alternativos, além de morbidade e mortalidade. Por isso, a qualidade de vida passou a figurar como desfecho esperado das intervenções em saúde, o que pode ser evidenciado inclusive nos instrumentos utilizados para sua mensuração, visto que alguns tratam a saúde como componente de um indicador composto e outros têm, no campo da saúde, seu objeto propriamente dito (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

A expressão qualidade de vida no setor saúde existe desde a época do nascimento da medicina social, ainda que inespecífica e generalizada (SILQUEIRA, 2005). Neste aspecto, as ações que repercutem em cuidado, conseqüentemente são consideradas essenciais para a preservação da vida; assim, a vinculação entre qualidade de vida e saúde tornou-se forte e, as medidas de qualidade de vida na saúde, vão além da avaliação da capacidade de realizar tarefas, ou seja, traduzem “os julgamentos que as pessoas fazem de suas experiências de saúde-doença” (ZATTA et al., 2009, p. 85).

Por este motivo, o desenvolvimento do conceito de qualidade de vida poderá resultar em mudanças nas práticas assistenciais e na consolidação de novos paradigmas do processo saúde-doença, o que pode ser de suma importância para superar modelos biomédicos, que negligenciam aspectos socioeconômicos, psicológicos e culturais relevantes nas ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação em saúde; além de auxiliar na decisão de outras estratégias para a otimização da assistência, como na alocação de recursos e avaliação de programas, atuando como indicador de saúde (OLIVEIRA, S., 2013; RAZERA, 2007; REIS, 2008; SEIDL; ZANNON, 2004).

Outros autores também fazem referência ao impacto da enfermidade ou agravamento na qualidade de vida, contudo, ressalta-se a importância de distinguir qualidade de vida geral da qualidade de vida relacionada à saúde: a primeira abrange fenômenos não médicos como relações familiares, espiritualidade, satisfação com a vida profissional, aspectos que influenciam a qualidade de vida de um indivíduo independente da presença ou não de uma doença (CRUZ, 2010). Gill e Feinstein (1994) recomendam que os pacientes sejam questionados sobre sua qualidade de vida através das duas maneiras: relatar sua qualidade de vida global e a qualidade de vida relacionada à saúde, para assegurar que os efeitos separados de cada fator sejam determinados e distinguidos.

Considerando que saúde e doença configuram processos compreendidos como um *continuum*, relacionados aos aspectos econômicos, socioculturais, à experiência pessoal e estilos de vida; a qualidade de vida deve focar em domínios da vida valorizados pelos indivíduos, tais como níveis de conforto, senso de bem-estar, habilidade para manter as funções física, emocional e intelectual preservadas e a habilidade para participar de

atividades. A qualidade de vida mede a experiência da doença de maneira subjetiva, acrescentando mais informações além das medidas biológicas (CRUZ, 2010).

A influência das doenças e dos tratamentos na duração da vida está atrelada ao progresso tecnológico e a utilização do conceito de qualidade de vida como parâmetro para eficácia de tratamento, conferindo a possibilidade da qualidade de vida repercutir na quantidade de vida da pessoa. Deste modo, a necessidade de estudos sobre qualidade de vida é justificada pela mudança epidemiológica, com o aumento da expectativa de vida e das doenças crônicas.

Destarte, a inexistência de cura para doenças crônicas reforça que a mensuração da qualidade de vida é imprescindível para avaliação de custo-benefício, constituindo-se em um importante instrumento para direcionar a distribuição de recursos e a implementação de programas de saúde, que podem privilegiar, não apenas os aspectos físicos das pessoas, mas, também, aqueles relacionados às dimensões psíquicas e sociais, possibilitando a equipe de saúde planejar o cuidado integral (OLIVEIRA, S., 2013).

Inúmeros instrumentos e medidas da qualidade de vida têm sido apontados nas diferentes sociedades; entre eles, o Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) que mede valores qualitativos, como renda, saúde, educação e longevidade, buscando comparabilidade entre as sociedades. Esse índice foi criado com o intuito de deslocar o debate sobre o desenvolvimento de aspectos puramente econômicos para aspectos de natureza social e cultural. Assim, renda, saúde e educação configuram-se como os três elementos fundamentais da qualidade de vida de uma população (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000; MINAYO, 2013).

Destarte, os indicadores para mensurar a qualidade de vida não devem ser compostos, exclusivamente, por medidas bioestatísticas, psicométricas e econômicas, que inferem uma visão medicalizada, fundamentada na lógica de custo-benefício; mas, precisam incorporar medidas que considerem o contexto cultural, social, de história de vida e do percurso dos indivíduos (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

No entanto, quando se deseja avaliar a qualidade de vida de pessoas com algum agravo em saúde, é necessário considerar aspectos específicos do agravo e utiliza-se por conceito, a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS). Esse conceito é considerado mais abrangente porque, além da definição de qualidade de vida global, inclui os aspectos relacionados ao estado de saúde. Em 1997, Auquier e colaboradores, definiram a expressão QVRS como “o valor atribuído a vida, ponderado pelas deteriorações funcionais, percepções e condições sociais que são induzidas pela doença, agravos, tratamentos e a organização política e econômica do sistema assistencial” (OLIVEIRA, S., 2013, p. 3).

Para avaliação da qualidade de vida, por ser um fenômeno multidimensional e, diante da perspectiva objetiva *versus* subjetiva e universal *versus* individual, os instrumentos precisam ser compostos por facetas que vislumbrem as diferentes dimensões do construto. Dessa forma, os instrumentos para mensuração da qualidade de vida se constituem em dois grupos, genéricos ou específicos, avaliando, respectivamente, de modo global os aspectos físico, social, psicológico, emocional, sexual, ou de forma direcionada alguns aspectos da qualidade de vida, estando direcionados a um grupo específico ou a determinada patologia (BEZERRA et al., 2013). Entre os instrumentos mais utilizados estão as variações do *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL) (CRUZ et al., 2013; NORONHA et al., 2016).

Embora na década de 1990 já existissem instrumentos para a mensuração da qualidade de vida, a constatação que não havia nenhum instrumento que avaliasse a qualidade de vida numa perspectiva transcultural motivou a OMS a desenvolver um instrumento com essas características. O WHOQOL GROUP, coordenado por John Orley, partindo da construção simbólica que, em um nível abstrato, existe um “universal cultural” de qualidade de vida, isto é, independente de nação, cultura ou época, é importante que as pessoas se sintam bem psicologicamente, possuam boas condições físicas e sintam-se socialmente integradas e funcionalmente competentes (FLECK et al., 1999a).

Destarte, compreendendo que as proposições conceituais da qualidade de vida apresentam limitações, sejam elas pelo seu caráter individual ou fatorial, esquemas teóricos foram construídos para buscar compor uma avaliação mais integral da qualidade de vida. Essas proposições consideram uma concepção holística onde todos os elementos que compõem a dinâmica vital deveriam estar presentes, entretanto, ressalta-se a dificuldade em harmonizar as diferentes dimensões.

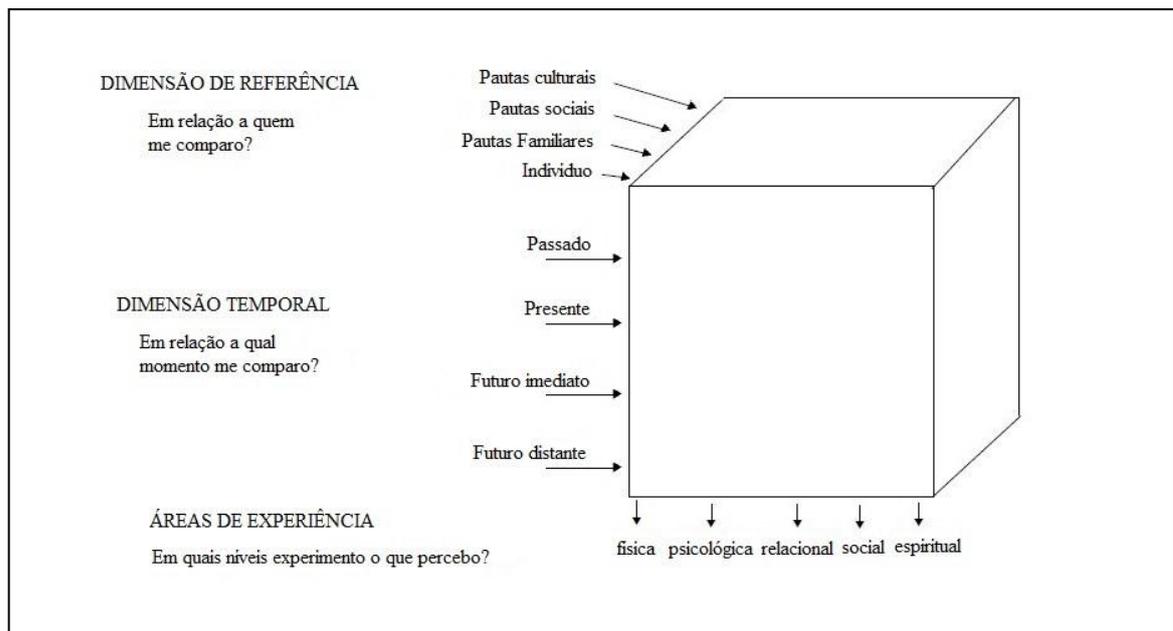
O WHOQOL representa a promessa de uma genuína avaliação transcultural de qualidade de vida e se alinha às políticas de saúde globais desenvolvidas pela OMS; porém, o instrumento se distanciou da proposição de construção a partir de singularidades culturais e sociais, configurando-se em uma proposta de mensuração da universalidade de crenças e valores sobre qualidade de vida. Sendo assim, se constitui como resposta a necessidade de promover uma abordagem holística da saúde e os domínios avaliados representam a universalidade dos valores mínimos de qualidade de vida para diversas culturas (MATTA, 2005).

A OMS foi pioneira no desenvolvimento do conceito da qualidade de vida através de sua definição que visava operacionalizar e possibilitar a avaliação internacional. Entretanto,

para Schwartzmann (2003) essa definição era muito avançada para a época e não passou da expressão dos desejos dos seus criadores, afastando-se da prática médica e dos critérios de avaliação das políticas de saúde. Isto porque, quando os pesquisadores se defrontam com a necessidade de definir um construto que sirva a propósitos psicométricos e estatísticos, a filosofia e a metodologia não formam uma substância homogênea (MATTA, 2005).

Diante desse contraponto, a tentativa de Schwartzmann (2003) em criar um modelo conceitual abrangente que, ao mesmo tempo, ultrapassasse o modelo biomédico e proporcionasse indicações para a melhoria da qualidade de vida da população, ilustra a estranha alquimia entre o conceito de qualidade de vida e sua mensuração. O esquema que compõe a qualidade de vida proposto pela autora, consiste em um modelo tridimensional, sendo a qualidade de vida, resultante de três eixos dominantes: dimensão de referência (social), dimensão temporal e dimensão da experiência, conforme a figura 2.

Figura 2 – Dimensões da qualidade de vida.



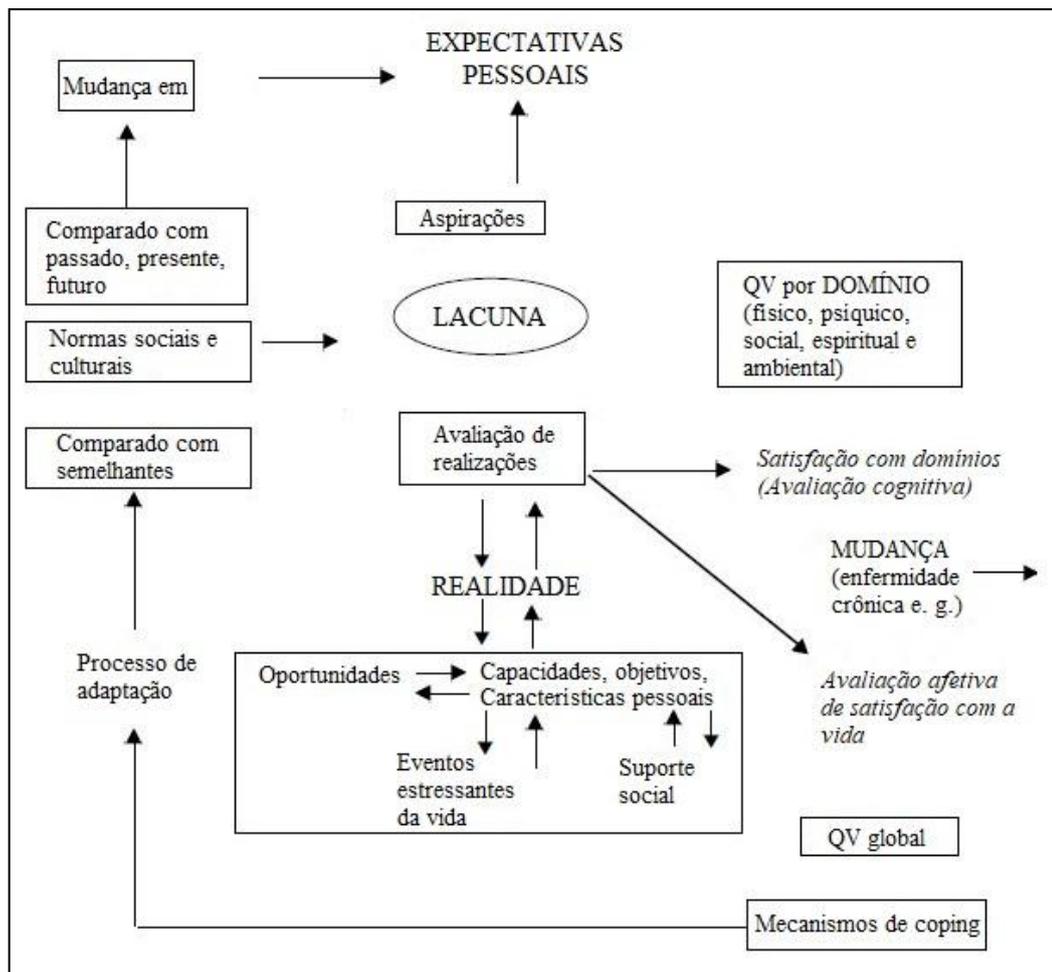
Fonte: SCHWARTZMANN (2003, p. 16, tradução nossa).

De acordo com esse modelo, a qualidade de vida é vista como um processo dinâmico e mutável que inclui interações contínuas entre o indivíduo e seu ambiente, considerando a doença e sua evolução, a personalidade da pessoa, o grau de mudança que inevitavelmente ocorre em sua vida, o apoio social recebido e percebido e o estágio de vida em que a doença ocorre. O resultado da qualidade de vida é medido pela percepção do grau de bem-estar físico,

psicológico e social e pela avaliação geral da vida do indivíduo, levando em consideração as mudanças que essas situações podem produzir no sistema de valores, crenças e expectativas (SCHWARTZMANN, 2003).

Nessa concepção, reforça-se a noção de qualidade de vida como um conjunto de competências, crenças e valores, que relaciona desenvolvimento, prosperidade, condições materiais de bem-estar, liberdade individual e direitos humanos e sociais. Sendo assim, a qualidade de vida resultante dos processos de adaptação dependeria da medida em que os mecanismos de enfrentamento e adequação permitissem a menor lacuna entre as expectativas e a percepção real da situação atual. Portanto, o apoio social agiria positivamente, enquanto o acúmulo de eventos estressores – pobreza, desemprego, a própria doença, entre outros – teriam impacto negativo na qualidade de vida, de acordo com o esquema apresentado na figura 3 (SCHWARTZMANN, 2003).

Figura 3 – Modelo de qualidade de vida.



Fonte: SCHWARTZMANN (2003, p. 19, tradução nossa).

A autora concebe que a verificação empírica desse modelo permitiria que as evidências científicas passassem do modelo biomédico, que visa principalmente os aspectos biológicos da doença – sinais e sintomas –, para um modelo biopsicossocial abrangente que, além de levar em conta todos os aspectos clínicos relevantes, considera também os fatores psicossociais. Esse modelo biopsicossocial abrangente, associa as melhores evidências clínicas disponíveis com intervenções que, visando melhorar o apoio social e flexibilizar os mecanismos de enfrentamento, permitem promover a melhor qualidade de vida possível (SCHWARTZMANN, 2003).

Concebendo a qualidade de vida como um quebra-cabeça na relação entre saúde e doença, esse modelo propõe avançar na compreensão de alguns determinantes da qualidade de vida, com o intuito de comprovação empírica e produção de evidências científicas que justifiquem a necessidade de intervenções dirigidas a impulsionar o bem-estar psicossocial, além das ações no campo biomédico, igualmente imprescindíveis. Desse modo, o campo psicossocial reitera sua importância na abordagem da qualidade de vida diante das relações estabelecidas, por estudos de base empírica, que apontam a influência da esperança e da vontade de viver e, inversamente, do desânimo e da solidão, na percepção da vida e que podem se constituir em forças que influenciam a saúde (SCHWARTZMANN, 2003).

Ainda, do ponto de vista clínico, observa-se que para muitas pessoas a necessidade de dar sentido à vida e aos acontecimentos, bem como os valores, crenças pessoais ou religiosas, ideológicas e políticas, modulam a percepção e avaliação da saúde e, conseqüentemente, da qualidade de vida. A necessidade de dar sentido a vida é um traço universal e essencial para a manutenção da vida, tanto para pessoas saudáveis quanto para pessoas com alguma condição de doença, também no seu processo de recuperação e, de modo semelhante, a falta de significado pode gerar sentimentos de desespero e desamparo, sinalizando assim, o papel do apoio social e dos eventos estressores implicando na saúde e na qualidade de vida percebida (SCHWARTZMANN, 2003).

Portanto, considera-se que o tratamento conceitual da qualidade de vida no contexto da aids deve contemplar, também, uma dimensão psicossociológica. Diante do aumento da sobrevivência possibilitada pelo uso da TARV e do uso de medidas de prevenção, o entendimento da cronicidade da aids impacta diretamente na compreensão da qualidade de vida. A noção de qualidade de vida pode ser observada nas comunicações e práticas sociais, como uma marcante característica de um objeto polissêmico de representações presente tanto no universo reificado, quanto no consensual.

Os estudos sobre a qualidade de vida e sua produção simbólica são ainda poucos no Brasil e no exterior. Entre os realizados no Brasil, o estudo de Castanha e colaboradores (2007) encontrou que a percepção da qualidade de vida é composta por fatores objetivos e subjetivos. No grupo dos homens, a qualidade de vida estava associada ao trabalho e ao apoio advindo da amizade. Já no grupo das mulheres, observou-se um predomínio de elementos subjetivos ao representarem a qualidade de vida associada ao amor, à felicidade e à figura de Deus, advinda na crença da religiosidade.

Os achados do estudo de Costa (2012) sugeriram que a qualidade de vida para as pessoas vivendo com HIV estava relacionada à boa alimentação, tratamento, família, trabalho e medicações sendo reforçados pelos elementos: vida normal, cuidados com a saúde, solidariedade e atendimento no setor saúde; além da importância da boa convivência com a família e amigos, o suporte oferecido desde o diagnóstico, a ausência de preconceitos e discriminação por parte das pessoas próximas e a necessidade do trabalho. Nesse mesmo estudo, observou-se que, após o diagnóstico, o impacto positivo na qualidade de vida se deu pela valorização da vida e dos cuidados à saúde e pela resignificação do fenômeno da morte.

Por sua vez, no estudo de Hipolito (2015) a qualidade de vida revelou-se constituída por conteúdos associados às expectativas futuras, qualidade de vida frente ao diagnóstico, enfrentamento, uso do antirretroviral, transmissão e prevenção. Observou-se a percepção do cuidado consigo mediante o diagnóstico e com a saúde, bem como, foram expostos sentimentos relacionados às mudanças nas relações sociais e os reflexos na sexualidade, compreendendo que a qualidade de vida perpassa uma combinação de fatores individuais e sociais, que podem advir da família, dos amigos e da própria religião, resultando em uma interpretação que poderá ser mais ou menos positiva.

No estudo de Domingues (2017), a qualidade de vida para as pessoas vivendo com HIV foi associada a uma alimentação adequada, inserida no contexto dos cuidados de saúde, indicando preocupação dos entrevistados com a própria saúde. Nesse sentido, a autora concebeu que as representações da qualidade de vida para esse grupo foram pautadas no cuidado de si e na promoção da saúde. Silva, V. (2018) apontou que a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV foi composta por uma dimensão imagética, onde a TARV predominou, e pelos conceitos e conhecimentos acerca dos aspectos essenciais para a manutenção da qualidade de vida e da saúde vislumbrando uma atitude predominantemente positiva em relação a qualidade de vida. Os fatores negativos foram principalmente relacionados ao estigma e as relações sociais.

O estudo de Silva, C. (2018) identificou que, no passado, a qualidade de vida era compreendida em uma memória negativa relacionada às dificuldades enfrentadas no momento da descoberta do HIV; no presente, a qualidade de vida está associada aos hábitos de vida considerados como essenciais para uma vida melhor; e no futuro, indica uma visão positiva, na qual a qualidade de vida está relacionada a melhorias no tratamento ou mesmo a cura da aids.

Portanto, “a preocupação com o conceito de qualidade de vida refere-se a um movimento dentro das ciências humanas e biológicas no sentido de valorizar parâmetros mais amplos que o controle de sintomas, a diminuição da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida”, além da sua construção simbólica (FLECK et al., 1999a, p. 20). Em suma, qualidade de vida, quando vista de forma mais focalizada, coloca sua centralidade na capacidade de viver sem doenças ou de superar as dificuldades dos estados ou condições de morbidade. No sentido ampliado, qualidade de vida se apoia na compreensão das necessidades humanas fundamentais, materiais e espirituais e tem no conceito de promoção da saúde seu foco mais relevante (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

A qualidade de vida se tornou, ao longo do tempo, um conceito e uma variável útil para determinar o impacto global das doenças e dos tratamentos a partir da perspectiva do indivíduo, mas também dos grupos sociais. Sua medida é potencialmente útil para aplicação na pesquisa e prática clínica e social para demonstrar o possível benefício das intervenções terapêuticas (REIS et al., 2011). Embora alguns estudiosos afirmem que a qualidade de vida é um novo nome para uma velha questão, que é a do bem-estar das pessoas, grupos e meio ambiente, sua abordagem demanda desafio conceitual por ser um fenômeno multifacetado, em que a multidimensionalidade deriva da vida (NOGUEIRA, 2002).

2.2 Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV e aids

Considerando que o impacto da doença na qualidade de vida foi identificado em diversos estudos, observa-se que nem sempre a equipe de saúde está preparada para contribuir e compreender a cotidianidade, as diversidades e limitações que o indivíduo e sua família enfrentam diante da presença de doenças crônicas. A avaliação e o acompanhamento dos índices de qualidade de vida entre pessoas com doenças crônicas têm sua utilidade no planejamento de estratégias de intervenção, já que fornecem informações importantes sobre o

usuário, permitindo identificar suas prioridades e subsidiar os programas de saúde para que implementem ações efetivas e, assim, proporcionem melhor qualidade de vida (AZEVEDO et al., 2013; FIGUEIREDO, 2012).

Destarte, o avanço tecnológico ofereceu a possibilidade de superar problemas relacionados às doenças crônicas, no entanto, a inexistência de cura para a maioria delas reforça a relevância da avaliação da qualidade de vida na análise de práticas de cuidado, estratégias de tratamento e custo-benefício, sendo importante para a construção de políticas e programas de saúde (COSTA, 2012).

A preocupação com a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV e aids surgiu associada ao estágio de cronicidade que a doença atingiu, devido a introdução da TARV e sua ampla distribuição, especialmente no Brasil, que teve a lei de acesso universal aos medicamentos ARV promulgada em 1996, possibilitando aumento da sobrevida e da qualidade de vida, com a redução das doenças oportunistas (BRASIL, 1996; HACKER et al., 2007).

Considera-se que, no campo da saúde, o termo qualidade de vida incorpora a saúde física, o estado psicológico, o nível de independência, as relações sociais, as crenças pessoais e a relação com aspectos significativos do meio ambiente e tem como objetivo principal a promoção da saúde, apoiado nas necessidades humanas básicas, materiais e espirituais.

Ressalta-se que a infecção afeta vários aspectos da qualidade de vida, no entanto, os indivíduos encontram meios para se adaptar e aprender a conviver, com uma tendência a naturalizar o viver com HIV, não por fuga da situação, mas como forma de adaptação e aceitação da nova situação de vida. Tais aspectos, no contexto da soropositividade, perpassam por uma combinação de fatores individuais e sociais, como família, amigos e a própria religião, que resultam em uma interpretação mais ou menos positiva da qualidade de vida (HIPOLITO et al., 2014).

Considera-se que o ponto inicial dos impactos da doença na qualidade de vida é o diagnóstico, que reflete uma mudança imediata nos planos de vida, gerando restrições físicas e sociais, por meio do rompimento de relações pessoais, afetivas e sociais, propiciando a fragilização do indivíduo (MEIRELLES et al., 2010). Segundo Silva, Moura e Pereira (2013, p. 338),

a descoberta do diagnóstico do HIV/aids se configura como um momento de transição na vida da pessoa. Desorganiza o ser, as relações e a vida em sociedade, principalmente entre os mais próximos, como família e amigos. Esse momento também é acompanhado de incertezas, ansiedade, insegurança, medo de situação desconhecida e assustadora. Portanto, no confronto com a nova realidade, a pessoa vivencia momentos de sofrimento.

Nesse sentido, “a infecção pelo HIV destrói não só as defesas orgânicas da pessoa, mas também suas defesas psíquicas e existenciais” (SOUTO, 2008, p. 98). Além disso, há o impacto no que tange ao acesso ao tratamento e cronicidade, e, ainda, o enfrentamento da condição sorológica, o uso regular da terapia e o estágio clínico da doença, bem como a ausência de suporte social e depressão (OLIVEIRA et al., 2015).

Estudar a qualidade de vida desse grupo fornece meios de proporcionar uma melhor assistência, de forma empática e holística, enxergando o indivíduo como um todo, não considerando apenas a doença. A análise da qualidade de vida é fundamental no âmbito de políticas e serviços de saúde voltados às pessoas vivendo com HIV, pois tal indicador valoriza a percepção das pessoas quanto a sua própria vida e saúde (COSTA et al., 2014; ZATTA et al., 2009).

Todavia, ao analisar o contexto do HIV e da aids, é preciso considerar estratégias para resolução de problemas antigos. Nessa conjuntura, a qualidade de vida não está relacionada apenas a vida longa, pois viver com essa condição ainda representa se deparar com situações de discriminação, abandono, segregação, estigmatização e ruptura de relações afetivas (GASPAR et al., 2011; HIPOLITO et al., 2014; RAZERA, 2007).

Com o advento da sociologia, o preconceito e a discriminação deixaram de ser tratados como “consequências naturais” das relações entre grupos distintos, para serem compreendidos como problemas sociais. O estigma compromete o exercício da cidadania e o usufruto dos direitos, sobretudo o direito à saúde (MASSIGNAM; BASTOS; NEDEL, 2015; VILLELA; MONTEIRO, 2015).

Estigma, de acordo com Goffman (1988, p. 17), pode ser compreendido como

um atributo que implica desvalorização, inferioridade e situa a pessoa em uma posição de desvantagem. A vergonha se torna uma possibilidade central, que surge quando o indivíduo percebe que um dos seus próprios atributos é impuro e pode imaginar-se como um portador dele.

O estigma atua com maior ou menor eficácia nas interações sociais, a depender da intensidade com que os eixos de produção de desigualdade operam em cenários específicos. Sendo assim, em contextos mais igualitários, a produção e disseminação de processos de estigma tende a ser menos expressiva, porém, pode ser compreendida, conforme afirmam Villela e Monteiro (2015, p. 532),

como uma característica do sujeito que, transformada socialmente em atributo negativo, desqualifica-o e cria obstáculos para seu acesso aos bens materiais e simbólicos. A escolha das marcas que vão operar como estigmas não é arbitrária; ela ocorre na intercessão de uma situação, característica ou comportamento com eixos sociais de produção de desigualdades, como gênero, raça/etnia, classe social, sexualidade e outros.

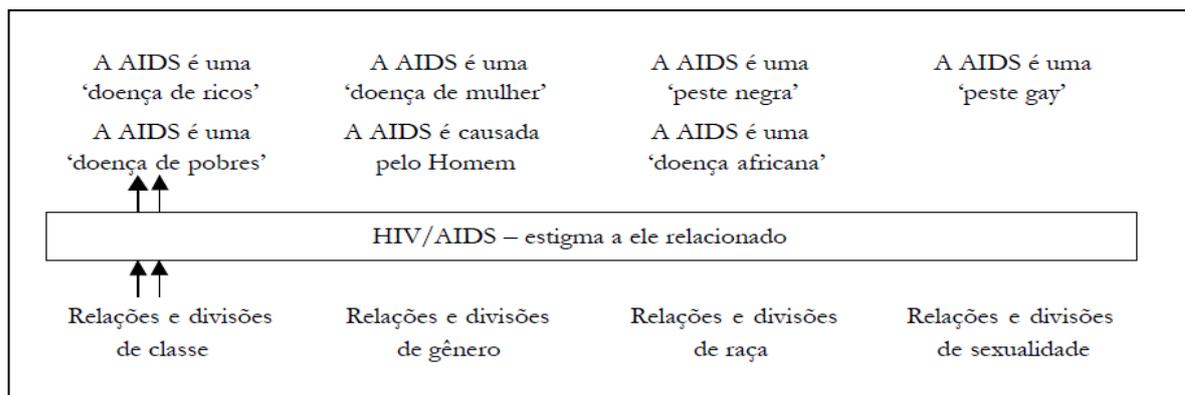
A discriminação, por sua vez, é a perpetração, sobre os indivíduos de um determinado grupo social, de uma relação de poder que os exclui, atribuindo-lhes características de menor valor moral, enquanto os membros dos grupos dominantes são investidos de virtudes que faltam aos demais. Neste sentido, a discriminação pode ser entendida como

[...] uma espécie de resposta comportamental ao estigma e ao preconceito, definidos como atitudes negativas em relação ao valor de grupos sociais específicos, ou como uma forma efetivada de estigma ou preconceito, [e dessa forma, constituindo uma] nítida distinção entre as ideias, atitudes ou ideologias, e suas consequências comportamentais em ações discriminatórias (MASSIGNAM; BASTOS; NEDEL, 2015, p. 541).

Os conceitos de estigma e discriminação são particularmente importantes para a análise da qualidade de vida em relação a aids, e passou a ser constituído em função das vias de transmissão do HIV e das normas sociais pré-existentes à epidemia, referidas à prescrição de comportamentos para mulheres e homens, com base em estereótipos de gênero e na normatização social da sexualidade. A mídia desempenhou papel significativo na produção do estigma da doença ao direcionar sua atenção aos indivíduos soronegativos que deveriam se proteger dos soropositivos (CEZAR; DRAGANOV, 2014; VILLELA; MONTEIRO, 2015).

Isto porque, desde o início da epidemia, uma gama de metáforas poderosas serviram para reforçar e legitimar a estigmatização. Todavia, o estigma e a discriminação que foram vinculados a aids já existiam antes mesmo da doença. Parker e Aggleton (2001) discutiram quatro eixos do estigma: sexualidade, gênero, raça ou etnia e pobreza ou marginalização econômica, conforme apresentado na figura 4.

Figura 4 – A produção do estigma relacionado ao HIV/aids.



Fonte: PARKER; AGGLETON (2001, p. 20).

O primeiro eixo discutido pelos autores é o estigma em relação a sexualidade, associado à forma de transmissão e devido as práticas sexuais diferentes dos padrões

hegemônicos, visto que as primeiras construções sobre a aids estavam ligadas às imagens das relações homossexuais, porém, o estigma quanto à homossexualidade já existia antes do surgimento da doença. O segundo eixo, relacionado ao gênero, foi outro elemento-chave associado ao HIV como fonte de estigma, porque inicialmente foi delegada às profissionais do sexo a transmissão e a epidemia heterossexual, por manterem múltiplos parceiros, ou seja, comportamentos promíscuos. Contudo, a maioria das mulheres infectadas era casada ou em união estável e tinha o marido ou companheiro como único parceiro (PARKER; AGGLETON, 2001).

O terceiro eixo, em relação à etnia foi pautado nas convicções racistas dos primeiros discursos sobre a aids, que atingiram diretamente os haitianos e “as declarações espantosas sobre a sexualidade africana” (PARKER; AGGLETON, 2001, p. 22). A estigmatização e a discriminação têm sido armas poderosas, interculturalmente utilizadas para policiar e manter as fronteiras éticas; funções anteriormente existentes, que foram reproduzidas na história do HIV e da aids. Por fim, o quarto eixo em relação à pobreza, tornou-se uma das maiores fontes de vulnerabilidade, muitas vezes associada ou em conjunção com a opressão racial. Embora não sejam as únicas fontes de estigmatização que influenciaram a vulnerabilidade e as sanções sociais negativas contra aqueles percebidos em risco, esses eixos influenciaram as respostas sociais à epidemia (PARKER; AGGLETON, 2001).

Para compreender a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV, percebe-se inter-relações constantes entre os elementos que compõem esse universo. Além do estigma e do preconceito no âmbito social, as pessoas vivendo com HIV enfrentam dificuldades de acesso à assistência em saúde, vínculos empregatícios instáveis, relações frágeis com profissionais da saúde, divergências na vivência da sexualidade, necessidade de suporte social ampliado, relações familiares inconstantes, alterações corporais e percepções diversas da autoimagem (COSTA et al., 2014; HIPOLITO et al., 2014; PARKER; AGGLETON, 2001).

O estigma na saúde opera na redução do acesso aos serviços e cuidados em saúde, as informações e recursos sobre saúde e à possibilidade de usufruir da vida de modo pleno e com dignidade. Diante disto, é preciso compreender de que modo se concretiza a visão do outro nas relações entre indivíduos de grupos com maior ou menor poder social – expressos nas hierarquias socioeconômicas, de gênero, cor, entre outras –, em meio a configurações sociais que fomentam processos discriminatórios na oferta, acesso e qualidade da atenção à saúde.

Ainda permanece ausente uma política específica de combate à discriminação e aos privilégios que estão na base das desigualdades sociais que permeiam o SUS (CEZAR;

DRAGANOV, 2014; MASSIGNAM; BASTOS; NEDEL, 2015; VILLELA; MONTEIRO, 2015).

Minimizar tais desigualdades foi o alvo na criação do SUS, no entanto,

é difícil se pensar em um Sistema de Saúde universal e equitativo em um país, como o Brasil, onde a muitos faltam condições de sobrevivência [...]. Nesse sentido, o SUS necessário, para que tenhamos uma sociedade mais justa, está definido em seus princípios legais. Por sua vez, o SUS possível hoje é aquele que se encontra no funcionamento cotidiano dos serviços de saúde. Apesar dos significativos avanços desde o início dos anos 1990, o SUS possível ainda está longe do SUS necessário (SOUZA, 2009, p. 912).

Assim, a adequada estruturação dos serviços para atender demandas no contexto de vida das pessoas visando a integralidade e a melhor qualidade da atenção em saúde, alude à implicações práticas para compreender e atender as demandas dos usuários dos serviços, visando ações para resolubilidade e fortalecimento do vínculo paciente-equipe (MEIRELLES et al., 2010; SEIDL; ZANNON; TRÓCCOLI, 2005). Embora ainda haja dificuldades no acesso, o setor saúde representa um conjunto relevante de dispositivos potenciais para a promoção da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV, pois possibilita a avaliação clínica e psicossocial, com vistas à identificar modos de enfrentamento, dificuldades de aceitação e de viver com a doença (COSTA; OLIVEIRA; FORMOZO, 2015a; OLIVEIRA et al., 2015).

Considerando as relações com os profissionais de saúde, as pessoas vivendo com HIV se sentem motivadas para a adesão ao tratamento quando percebem a inexistência de ações discriminatórias e estabelecem um relacionamento interpessoal com os profissionais; todavia, quando percebem ações discriminatórias, costumam não dar continuidade ao tratamento. Ainda, um relacionamento profícuo com os profissionais e trabalhadores de saúde é capaz de influenciar positivamente na qualidade de vida (COSTA; OLIVEIRA; FORMOZO, 2015a).

Nessa questão, os relacionamentos com a sociedade e com a família também se apresentam como essenciais para a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV. O suporte social emocional se refere à disponibilidade de escuta, atenção, informação, estima, companhia e apoio emocional, que se fazem importantes na diminuição do risco de doença e de morte associado a outras doenças, além de melhorar o prognóstico e a qualidade de vida (BOTTE et al., 2009).

As reações da família decorrem da percepção sobre a doença e assim comportam-se influenciados por uma gama de significados estigmatizantes que envolvem a doença e que foram construídos socialmente, podendo interferir nas relações dentro e fora do grupo familiar; essa atitude da família pode estar relacionada à crenças e valores. Por outro lado, pode-se afirmar que o suporte social familiar está positivamente associado ao bem-estar

psicológico e que o suporte dos amigos é útil para a mudança de hábitos de vida, o que, conseqüentemente, contribui não só para a prevenção da doença, mas também para a adesão ao tratamento (BOTTI et al., 2009; SOUSA; KANTORSKI; BIELEMANN, 2004).

Ainda como ponto importante para compreensão da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV, as questões relacionadas à sexualidade se fazem presentes. A sexualidade implica em diversas contradições, uma vez que está relacionada com a forma de infecção, julgamentos devido as práticas sexuais, orientação sexual, formas de relacionamentos, proteção, prazer, entre outros. Oltramari e Camargo (2010) descrevem a aids como uma questão desestabilizadora de relacionamentos, visto que a conjugalidade pressupõe uma relação de confiança e, conseqüentemente, a não utilização de preservativos.

Após a infecção, as conseqüências emocionais e sociais são associadas à diminuição da libido, cessação ou redução da atividade sexual, dificuldades relacionadas a sorodiscordância do parceiro, medo da transmissão para o parceiro, dificuldades de falar sobre a sexualidade com os profissionais de saúde, além dos preconceitos e medo de ser abandonado pelo parceiro. No âmbito do uso da TARV, a qualidade de vida pode ser afetada por disfunção sexual, interferência na autoestima e a perda da libido. Assim, considera-se que a sexualidade é um aspecto bastante comprometido pela infecção pelo HIV, interferindo na qualidade de vida (HIPOLITO et al., 2014; REIS et al., 2011).

Desse modo, avaliar a qualidade de vida desse grupo implica em monitorar o cuidado à saúde, a adesão à terapia antirretroviral e o autocuidado (MEIRELLES et al., 2010). No Brasil, os estudos utilizam diferentes instrumentos de avaliação, o que dificulta a comparação dos resultados. Porém, pessoas vivendo com HIV comumente possuem melhor escore nos domínios físico e psicológico e pior no domínio de relações sociais, bem como as mulheres são mais vulneráveis ao comprometimento da qualidade de vida em função das diferenças culturais, sociais e econômicas (GASPAR et al., 2011; SANTOS; FRANÇA JUNIOR; LOPES, 2007).

Ao discutir questões relacionadas às diferenças entre homens e mulheres, a discussão de gênero – construção social que evidencia a diversificação na concepção entre masculino e feminino e homem e mulher – ganha espaço, isto porque,

as relações de gênero se organizam, por um lado, em termos de arraigadas noções da atividade ou domínio da masculinidade, em contraste com a passividade e submissão da feminilidade. A sexualidade masculina caracteriza-se como expansiva e quase incontrolável, enquanto a feminina é percebida como objeto do controle masculino. Espera-se que os machos iniciem sua atividade sexual assim que entrem na adolescência, e que tenham múltiplos parceiros sexuais, antes e depois de casados; das mulheres espera-se que se abstenham de atividade sexual antes do casamento, e que não tenham relações sexuais extraconjugais. Neste sistema machista, as mulheres exercem pouco ou nenhum direito em relação à expressão sexual dos

homens, enquanto estes exercem um poder quase que absoluto sobre o comportamento sexual das mulheres (PARKER, 1997, p. 102).

Especificamente nas mulheres, a temática da aids envolve questões complexas, pois há confrontamento de sentimentos particulares como valores, medo, casamento, maternidade, as relações de gênero e a sexualidade que permeia toda a epidemia. O medo acompanha as mulheres de forma permanente, fazendo-as vítimas do esquecimento e da invisibilidade, exigindo-lhes uma atenção constante para que não sejam discriminadas nos ambientes em que vivem (MEDEIROS, A. et al., 2015).

Por estas e outras razões também relacionadas ao papel social da mulher, em desigualdade nas condições socioeconômicas, na proteção, promoção e manutenção da saúde, além da vulnerabilidade biológica, constata-se que as mulheres são mais vulneráveis à infecção pelo HIV e ao comprometimento da qualidade de vida. Além disso, as mulheres vivendo com HIV estão sujeitas ao paradoxo da vida e morte, relacionado com o momento da gestação, que transcende as questões puramente técnicas; não há apenas o temor pelo risco de infecção ao bebê, mas pelo risco social que simbolicamente está associado à reprodução e presença do vírus na sociedade (BASTOS; SZWARCOWALD, 2000; GASPAR et al., 2011; MEDEIROS, A. et al., 2015).

Com o advento da medicação antirretroviral, é fundamental considerar que viver com a utilização da TARV possibilita repensar e ressignificar os caminhos da infecção, desconstruindo a ideia de morte para o prisma da cronicidade. Nesse momento de reajuste existencial, a pessoa ressignifica tanto a vida, quanto a morte. Assim, se faz importante considerar que dois momentos de estudo são evidenciados na trajetória do HIV e da aids: antes e depois das possibilidades de tratamento. No primeiro momento, eram valorizadas variáveis físicas, como dor e fadiga, mostrando a deterioração da qualidade de vida e, no segundo, questões de natureza psicossocial, em face da possibilidade de conviver por muitos anos com a doença (GASPAR et al., 2011; REIS, 2008; SEIDL; ZANNON; TRÓCCOLI, 2005; SOUTO, 2008).

Com o aumento da sobrevivência, as ações para prevenir e gerir comorbidades assumem importante papel na agenda de políticas públicas afirmativas, reforçando a busca por práticas de cuidado em saúde em todas as suas dimensões e a necessidade de contar com sistemas de saúde públicos bem estruturados. Sobre a utilização da TARV, embora haja melhora da condição de vida e, conseqüentemente, da qualidade de vida em função da redução do temor da morte, o que possibilita a permanência das relações sociais e afetivas, a dependência da medicação interfere diretamente no cotidiano do indivíduo, devido aos efeitos adversos e aos

ajustes necessários na rotina para sua administração (MEIRELLES et al., 2010; ZATTA et al., 2009). Contudo, “o uso desta terapêutica precisa ser considerado no contexto vivido pelo indivíduo, sofrendo influência de diversos aspectos sociais, políticos, culturais e religiosos” (REIS, 2008, p. 35).

A compreensão da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV é fundamental, considerando a evolução crônica da infecção, possibilidade de tratamento, maior sobrevida e convívio com uma doença estigmatizante, transmissível e incurável, com inúmeras consequências biopsicossociais que repercutem na qualidade de vida (GASPAR et al., 2011; RAZERA, 2007). A presença do HIV e suas complicações tem efeito sobre a qualidade de vida, assim como outros fatores, que englobam adversidades e a necessidade de implementar mudanças, de modo que, “indivíduos soropositivos para HIV podem superar a adversidade trazida pela infecção com uma boa qualidade de vida, e esse bom desempenho num contexto extremamente difícil pode ser característico de pessoas resilientes” (CARVALHO et al., 2007, p. 2030; OKUNO et al., 2015). Entre os fatores importantes para qualidade de vida desse grupo estão os sociodemográficos, imunológicos, psicossociais e o tratamento, diretamente associados com o estágio da doença, os sintomas e a função cognitiva (RAZERA, 2007; REIS, 2008; VIEIRA, 2008).

Alguns estudos desenvolvidos buscando compreender a qualidade de vida no contexto do HIV/aids são elucidativos dessas relações. Uma revisão de literatura realizada por Zatta e colaboradores (2009), utilizando como descritores de busca qualidade de vida, aids e HIV, no período de 2003 a 2008 em produções brasileiras, encontrou seis artigos publicados, dois resumos e uma dissertação, evidenciando a escassa produção nesse campo. Os resultados apontaram diferenças na percepção da qualidade de vida entre os sexos, condições financeiras e melhora na qualidade de vida associada a redução do temor em relação a morte.

Estudo de meta-análise com objetivo de analisar o impacto do HIV na qualidade de vida relacionada à saúde, adotando o WHOQOL como instrumento base para a seleção dos estudos, analisou 19 artigos desenvolvidos em 11 países e os resultados apontaram o menor escore no domínio meio ambiente e o maior escore no domínio psicológico (CARDONA-ARIAS; HIGUITA-GUTIÉRREZ, 2014). Estudo de revisão com objetivo de avaliar a qualidade de vida e seus fatores associados, analisou 14 artigos publicados entre 2004 e 2015, revelando que a qualidade de vida foi avaliada como intermediária pelas pessoas vivendo com HIV sendo influenciada, principalmente, por fatores sociodemográficos e pela sexualidade (SILVA et al., 2015).

Estudo utilizando o instrumento *HIV/AIDS-Targeted Quality of Life* (HAT-QoL), com 201 pessoas vivendo com HIV e idade acima de 50 anos, realizado em São Paulo, encontrou maior escore no domínio preocupação com a medicação e identificou o comprometimento da qualidade de vida nos domínios preocupação com o sigilo, atividade sexual e preocupação financeira (OKUNO et al., 2015). Cunha e colaboradores (2015) investigaram a qualidade de vida de 138 homens vivendo com HIV em Fortaleza, Ceará, utilizando o WHOQOL-HIV *bref* e identificaram o comprometimento da qualidade de vida devido a discriminação e condições socioeconômicas desfavoráveis. A pior qualidade de vida foi associada aos homens que se declararam homossexuais, casados e com baixa renda; a melhor qualidade de vida esteve associada aos que se declararam sem religião e que possuíam emprego.

Também utilizando o WHOQOL-HIV *bref*, estudo realizado em Teresina, Piauí com 146 pessoas atendidas em um Serviço de Assistência Especializada em HIV/aids (SAE), identificou que os menores escores da qualidade de vida foram nos domínios nível de independência e meio ambiente; e, os maiores escores da qualidade de vida estiveram associados a ter emprego, maior renda, ter religião, adesão ao tratamento antirretroviral e maior tempo de diagnóstico do HIV (OLIVEIRA; MOURA; ARAÚJO; ANDRADE, 2015).

Em uma pesquisa qualitativa Silva, Santos e Dourado (2015) entrevistaram 25 homens vivendo com HIV e identificaram que obstáculos ou barreiras no acesso aos serviços de saúde geram dificuldades de adesão ao tratamento e, conseqüentemente, dificuldades no autocuidado. Os entrevistados sinalizaram a dificuldade em revelar o diagnóstico a outros, bem como apontaram o distanciamento dos amigos e familiares, além do medo de conhecer novas pessoas, revelando uma fragilidade nas relações sociais e afetivo-sexuais.

No panorama internacional, estudo com universitários vivendo com HIV realizado na África do Sul utilizando o WHOQOL-HIV *bref*, encontrou menor escore no domínio espiritualidade, religião e crenças pessoais e maior escore no domínio relações sociais (CRONJE et al., 2016). No Camboja, os resultados das análises da qualidade de vida global apontaram melhor qualidade de vida associada ao sexo feminino, maior escolaridade, estágios clínicos iniciais da infecção pelo HIV, percepção positiva da saúde e percepção negativa de depressão (YANG; THAI; CHOI, 2016).

Um estudo de revisão mais recente, com objetivo de identificar a avaliação da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV no Brasil, analisou 22 artigos e identificou que os escores para os domínios da qualidade de vida são majoritariamente positivos (MARQUES et al., *no prelo*).

Destarte, se fazem necessários estudos sobre qualidade de vida no contexto do HIV que contemplem as dimensões psicológica e social: promoção da saúde, bem-estar e maneiras de enfrentamento, visto que a qualidade de vida para esse grupo é essencial, assim como a mensuração de T-CD4+, da carga viral e o controle das doenças oportunistas, conforme pontuado por Reis (2008) e Vieira (2008).

O contexto e as condições de vida são de extrema importância para a avaliação da qualidade de vida, visto que repercutem nas variações do estado de saúde, já que não diz respeito apenas ao aumento da sobrevida, mas a melhoria da qualidade de vida como um dos principais objetivos das práticas de cuidado.

2.3 Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV e o campo da saúde

A relação entre saúde e qualidade de vida perpassa a história da medicina social, embora o termo utilizado anteriormente não tenha sido qualidade de vida, mas sim condições de vida. Sugere-se que essa relação seja bidirecional, isto é, a qualidade/condições de vida afeta a saúde e esta influencia fortemente a qualidade de vida. Desta forma, o desenvolvimento da promoção da saúde atua como campo conceitual e de prática que busca explicações para essa demanda (BUSS, 2000).

A discussão sobre a influência da saúde nas condições e na qualidade de vida tem sido relatada desde o século XVIII, quando Johann Peter Frank escreveu uma conferência intitulada “A miséria do povo, mãe das enfermidades”, descrevendo que a pobreza e as más condições de vida, trabalho, nutrição, entre outras, eram as principais causas das doenças, preconizando amplas reformas sociais e econômicas, além das reformas sanitárias. No século XIX, Chadwick, considerando a situação de saúde dos ingleses, afirmou que a saúde era afetada pela melhor ou pior condição do ambiente físico e social e reconheceu também que a pobreza era, muitas vezes, consequência de doenças e que a doença era um fator importante no aumento do número de pobres (BUSS, 2000).

O debate, no panorama mundial é permeado por inúmeros estudos que mostram a relação entre saúde e qualidade/condições de vida. Na América Latina, estudos discutem de diversos ângulos o tema e afirmam que, em países como o Brasil, a péssima distribuição de renda, o analfabetismo e o baixo grau de escolaridade, assim as como condições precárias de

habitação e ambiente têm um papel muito importante nas condições de vida e saúde (BUSS, 2000).

A discussão sobre pobreza e sua relação com as doenças aparece também em estudos mais recentes. Essa relação pode ser generalizada e plausível para diversas doenças, “pois tanto a pobreza pode estar relacionada às condições precárias de saúde, como essas podem produzir a pobreza, limitando as oportunidades de trabalho e de subsistência, formando, assim, um ciclo vicioso” (NOGUEIRA et al., 2012, p. 791; VIDO; FERNANDES, 2007).

Nessa articulação entre saúde e qualidade de vida, pode-se identificar o desenvolvimento da promoção da saúde como uma estratégia promissora para enfrentar múltiplos problemas de saúde que afetam populações e seus entornos. Nesta construção, a promoção da saúde está associada a um conjunto de valores: qualidade de vida, saúde, solidariedade, equidade, democracia, cidadania, desenvolvimento, participação e parceria. Para tanto, deve-se considerar uma concepção ampla do processo saúde-doença e seus determinantes, articulando estratégias para enfrentamento e resolução (BUSS, 2000).

A promoção da saúde vem sendo interpretada, mais recentemente, como um enfoque político e técnico em torno do processo saúde-doença-cuidado. Embora o termo tenha sido usado a princípio para caracterizar um nível de atenção da medicina preventiva, seu significado foi mudando ao decorrer dos anos. Orientado pelo pensamento sanitário a partir do Informe Lalonde (1974), o conceito de promoção da saúde foi definido, tomando por base a concepção atual do que se consideram os determinantes da saúde: (1) o estilo de vida; (2) os avanços da biologia humana; (3) o ambiente físico e social; e, (4) os serviços de saúde (HEIDMANN et al., 2006; MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

O debate para o desenvolvimento das bases conceituais e políticas da promoção da saúde se desenvolveu em diversas conferências mundiais e regionais. Buss (2000) destaca quatro importantes Conferências Internacionais sobre Promoção da Saúde: Ottawa (1986), Adelaide (1988), Sundsvall (1991) e Jacarta (1997), nas discussões para ampliar o sentido do conceito de promoção, o que tem se constituído como a estratégia chave da discussão da qualidade de vida, ao ver de Minayo, Hartz e Buss (2000). As conceituações disponíveis para a promoção da saúde podem ser reunidas em dois grandes grupos: no primeiro, a promoção da saúde consiste nas atividades dirigidas à transformação dos comportamentos dos indivíduos focando nos seus estilos de vida e localizando-os no seio das famílias e, no máximo, no ambiente das culturas da comunidade em que se encontram. No segundo, a promoção da saúde é caracterizada na constatação do papel protagonista dos determinantes gerais sobre as condições de saúde, sustentado no entendimento que a saúde é produto de um amplo espectro

de fatores relacionados com a qualidade de vida, incluindo: um padrão adequado de alimentação e nutrição, de habitação e saneamento; boas condições de trabalho; oportunidades de educação ao longo de toda a vida; ambiente físico limpo; apoio social para famílias e indivíduos; estilo de vida responsável; e um espectro adequado de cuidados de saúde (BUSS, 2000).

Seguindo essa concepção, descrever as condições de saúde de um grupo contextualizado nas condições sociais, requer mais do que a mera descrição biológica das condições de saúde, evidencia a necessidade de refletir sobre o processo saúde-doença e seus determinantes.

Em termos gerais, o processo saúde-doença é determinado pelo modo como o homem se apropria da natureza em um dado momento, apropriação que se realiza por meio do processo de trabalho baseado em determinado desenvolvimento das forças produtivas e relações sociais de produção (ROCHA; DAVID, 2015, p. 131).

Ao estabelecer essa relação, considera-se que os níveis de saúde seriam decorrentes da estratificação social, determinante do contexto ou do território, assim como da distribuição desigual dos fatores produtores de saúde: materiais, biológicos, psicossociais e comportamentais. Combater essas desigualdades significa melhorar o nível de saúde, o que seria alcançado por meio de políticas intersetoriais, tendo a promoção da saúde como a mais relevante estratégia para evitar o reducionismo médico e realizar esse diálogo intersetorial (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

Nessa concepção, a promoção da saúde busca articular o tema da saúde com a temática das condições e qualidade de vida, cujos resultados das estratégias empregadas resultam na melhoria, tanto da qualidade de vida quanto da saúde (HEIDMANN et al., 2006). Ainda, o desafio se amplia para a compreensão do modo como se configura a qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV e aids e as possíveis estratégias para sua promoção.

A história da aids compreende relatos degradantes de estigmatização e marginalização de pessoas percebidas como expostas a contrair e/ou transmitir o HIV, e, especialmente, de pessoas vivendo com a infecção pelo HIV e/ou com a aids. No entanto, compreende também histórias de solidariedade e altruísmo, mobilização social e de avanços de uma ciência praticada com ética e qualidade (BASTOS, 2006).

Todavia, uma análise da resposta global ao HIV e à aids sinaliza que a mesma se configurou de forma inadequada e descoordenada. Isto porque, a década de 1980 se caracterizou por governos e agendas claramente conservadores. Desse modo, algumas políticas públicas se depararam “com formidáveis resistências e recursos minguados ou de todo ausentes” (BASTOS, 2006, p. 46).

O autor afirma ainda,

a crise da aids, na sua estreita associação com temas tabus para qualquer agenda conservadora, como o homossexualismo ou o consumo de drogas, confrontou os governos conservadores com dilemas complexos, enfrentados por eles, o mais das vezes, por meio da negação, protelação, e, em uma etapa posterior, debates ásperos, quando não conflitos explícitos (BASTOS, 2006, p. 46-47).

Além disso, ao atribuir os primeiros casos àqueles que foram identificados nos EUA, suprime-se a história da aids na África Subsaariana, que até então passava despercebida aos olhos da mídia e da ciência ocidental. É possível supor que o movimento inicial de negação se apoiava na desqualificação da aids como questão de saúde pública, diante da redução intencional da sua magnitude (BASTOS, 2006).

A descoberta do vírus e suas formas de transmissão permitiram, por um lado, ações para o controle da epidemia e, por outro, exacerbaram a conotação moralista de uma doença-punição devido as condutas sexuais degeneradas (BARBARÁ; SACHETTI; CREPALDI, 2005). Diversos autores apontaram em seus estudos as respostas da sociedade em termos de preconceitos e discriminação com uma estigmatização da pessoa acometida. Ainda, essas respostas foram reforçadas pelas religiões, que encararam a aids como uma decadência moral do indivíduo, representando-a como castigo e punição (COSTA, 2012).

Assim, as primeiras respostas sociais surgiram a partir do protagonismo das comunidades mais afetadas, como a comunidade gay norte-americana e europeia. No Brasil, a resposta a aids teve início na década de 1980, pautada nos pressupostos da universalidade, cuidado integral, garantia de direitos dos grupos acometidos e participação ativa de diversos segmentos da sociedade (GRANGEIRO; ESCUDER; CASTILHO, 2011).

As diretrizes das políticas de saúde são voltadas para o planejamento e a organização do sistema de saúde em diferentes momentos históricos. As políticas de saúde podem ser definidas como ação ou omissão do Estado, enquanto resposta social, diante dos problemas de saúde e seus determinantes, bem como da produção, distribuição e regulação de bens, serviços e ambientes que afetam a saúde dos indivíduos e da coletividade (PONTES, 2016).

Nenhuma, entre as doenças chamadas de catástrofes ou castigos, teve consequências tão devastadoras, no âmbito social, econômico e político, em um tempo relativamente curto, como a aids. Desde o início representou mais que uma doença, tornando-se rapidamente um fenômeno social que veio ocupar o lugar de doença mais estigmatizante da sociedade (BARBARÁ; SACHETTI; CREPALDI, 2005).

Neste âmbito, a concepção do processo saúde-doença que considera a influência do meio social no desenvolvimento das doenças, associada com a dificuldade de acesso da

população aos bens e serviços considerados essenciais: educação, moradia, saúde e lazer, favoreceu a ampliação dos movimentos sociais na área da saúde no fim dos anos 1970. Esses movimentos tiveram como finalidade a transformação política do sistema de saúde e, conseqüentemente, das práticas sanitárias. Em meio a este cenário, no ano de 1982 foram notificados, na cidade de São Paulo, os primeiros casos de aids no Brasil, em uma época em que o país vivia um momento de profundas mudanças no sistema de saúde (PONTES, 2016).

Neste contexto, a aids é compreendida como um fenômeno social por conta do sofrimento social causado pela exclusão, intolerância, medo e preconceito, além de incertezas a respeito do futuro. Deste modo, ganhou relevância social devendo servir a prevenção e ao esclarecimento das populações, já que, desde a identificação dos primeiros casos, configura-se na mais devastadora epidemia contemporânea, sendo um dos principais problemas de saúde pública das últimas décadas (SÁ, 1998).

Este fenômeno misterioso e aterrorizador tornou-se ainda mais impactante em função de sua ocorrência no momento em que se considerava ganha a guerra contra as doenças infecto-parasitárias, morbidades que estariam destinadas aos países ou regiões empobrecidas ou aos livros de história que abarcassem as distintas epidemias do mundo ocidental. Assim, o desenvolvimento das políticas públicas de saúde em relação ao HIV e a aids no Brasil acompanhou a evolução do conhecimento científico sobre a doença, a efetiva participação dos segmentos sociais e institucionais na elaboração de respostas e articulações que circularam no espaço de organização (MARQUES, 2002; PARKER, 1997).

A análise da apropriação da aids pela mídia e pelos diferentes grupos sociais mostra que, antes mesmo que pesquisas biológicas trouxessem esclarecimentos sobre a doença, propiciou a formação de duas interpretações da doença: uma de tipo moral e social, e outra, de tipo biológico, ambas com implicações para as diferentes relações e esferas da vida das pessoas, inclusive, as acometidas pelo agravo. Essas representações se inscrevem nos quadros de pensamento preexistentes e enveredam por uma moral social. Soma-se a isso, a transmissão pelo sangue e esperma, exacerbando uma visão inquietante acerca do contágio, reavivando crenças antigas, conferindo um aspecto marcante da trajetória da epidemia, ou seja, as respostas da sociedade em termos de preconceito e discriminação, com uma estigmatização e descaracterização da pessoa (JODELET, 2001).

Nesse sentido, a saúde mental e física, o bem-estar e sua construção social se inscrevem na concepção de qualidade de vida aplicada ao campo da saúde, constituindo uma preocupação cada vez maior. A saúde depende de fatores individuais e psicológicos, mas, também, de fatores ambientais, socioeconômicos, culturais, históricos e políticos das

comunidades e dos países onde os indivíduos estão inseridos. A aids acarreta uma diversidade de sintomas e condições dentre os quais pode-se citar os transtornos psicológicos e a deterioração da qualidade de vida. Os medicamentos antirretrovirais, apesar de propiciarem uma melhora global dos pacientes, não são suficientes, havendo, pois, a necessidade de uma abordagem desses transtornos para que haja uma qualidade de vida no sentido ampliado (CASTANHA et al., 2007).

Nessa perspectiva, considera-se que a infecção pelo HIV não afeta de forma severa somente a saúde física, mas também provoca impacto relevante na vida, nos seus aspectos emocional, social e sexual. Por sua vez, a infecção pelo HIV enquanto condição crônica e o seu tratamento contínuo e prolongado, associam-se a vários aspectos da vida dos indivíduos resultando em numerosas consequências biopsicossociais. Tais consequências provocam impactos importantes, requerendo para a sua avaliação e intervenção, conhecimento e compreensão das diferentes variáveis e condições que podem impactar negativa ou positivamente na qualidade de vida destes indivíduos. Neste sentido, o aumento da sobrevida não eliminou, mas adicionou novas facetas, como desafios psicossociais para uma vida melhor com o agravo, tornando-se importante a avaliação e compreensão da qualidade de vida (COSTA; OLIVEIRA; FORMOZO, 2015b; REIS et al., 2011).

2.4 Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV e o cuidado de enfermagem

Os profissionais de saúde tiveram e têm papel essencial na vida das pessoas vivendo com HIV e aids. O trabalho da enfermagem encontra-se inserido em todas as fases da epidemia, com o intuito de objetivar o cuidado a todos os indivíduos e grupos sociais. Entretanto, os profissionais de saúde apresentam dificuldade em aceitar que o êxito terapêutico da pessoa vivendo com HIV está ligado ao relacionamento afetivo interpessoal, que deve favorecer o desenvolvimento da confiança recíproca.

No início da epidemia, a assistência de enfermagem foi pautada no relacionamento terapêutico, visto não haver terapêutica preconizada para resolubilidade e cura. Sendo assim, o cuidado de enfermagem procurava o atendimento das necessidades humanas básicas apesar das sombras que permeavam a atividade profissional, como o medo, o preconceito e o desconhecimento.

Na atualidade, os conhecimentos produzidos acerca da temática tem instrumentalizado a prática da enfermagem para implementação de um processo cuidativo, fundamentado cientificamente. No âmbito hospitalar, o cuidado se concretiza na satisfação das necessidades humanas básicas das pessoas afetadas por doenças oportunistas, como necessidades de higiene, eliminação, nutrição e hidroeletrólíticas, até que a pessoa seja capaz de realizá-las. Nos ambulatórios e na rede básica, o cuidado se organiza na consulta de enfermagem, adotando os conceitos da promoção da saúde e adesão a TARV (HIPOLITO, 2015).

Desse modo, os enfermeiros possuem responsabilidades que vão além da realização de procedimentos técnicos, considerando o complexo processo de cuidar. Ressalta-se que o cuidar de pessoas vivendo com HIV é ainda mais complexo, tendo em vista os aspectos relacionados ao medo do contágio e as demais implicações do adoecer. O cuidado é compreendido como o eixo estruturador da prática social e identitária da enfermagem, e tem por objetivo, instrumentalizar as pessoas vivendo com HIV para a melhoria do seu nível de saúde e a conquista de direitos imprescindíveis à sua existência, como acesso à saúde e dignidade. O cuidado desenvolvido no campo da enfermagem reflete questões que ultrapassam a competência técnico-científica colocando a necessidade de problematizar a necessidade de um cuidado integral, caracterizado como acolhedor de demandas e que proporcione a autonomia dos indivíduos, implicando que os serviços de saúde devem potencializar o foco na melhoria da qualidade de vida dos grupos sociais (PONTES, 2016).

Diversas proposições teóricas foram desenvolvidas no campo da enfermagem, dentre elas aquelas definidoras do cuidado de enfermagem. Em uma dessas proposições, o cuidado é compreendido como o meio pelo qual a vida se mantém e a sua realização depende da concepção ética que considera a vida como um bem precioso. Para Waldow (2008, p. 95), o ato de cuidar

humaniza o ser, significando, com isso, que é através do cuidado que o ser se distingue como humano. O cuidado, visto dessa forma, pressupõe valores e elementos que são imprescindíveis no sentido de ser exercido de forma plena, tais como o respeito pelo outro, pela natureza, pela vida, a compaixão, a solidariedade, entre outros que compõem atitudes éticas.

O processo de cuidar está diretamente relacionado às necessidades das pessoas e engloba várias dimensões. Apesar de não explicitadas claramente, as concepções de necessidades básicas estão inseridas na enfermagem, tanto nas teorias quanto nos modelos de cuidado propostos. A enfermagem se constitui em uma ciência que tem como conceitos centrais a pessoa (indivíduos, famílias ou comunidades), o ambiente e a saúde, em qualquer

etapa do ciclo vital, no adoecimento, em seus níveis de agravos e condicionantes (RODRIGUES et al., 2015).

O reconhecimento do papel da enfermagem é fundamental como suporte para enfrentar as dificuldades relacionadas aos estados ou condições de morbidade, visto que o cuidar, ao longo dos anos, “passou a ser entendido como ajudar a viver, aprendendo a conciliar as forças diversificadas, como fonte de prazer, de satisfação, expressa numa relação, que busca aliviar o sofrimento, pacificando e acalmando” (BUDÓ et al., 2016, p. 3692).

Ainda, a enfermagem é “compreendida como campo de saberes e de prática social, envolve a compreensão e formulação de conceitos que expliquem o processo saúde-doença, nos quais as questões biológicas, psicossociais e histórico-culturais se articulam” (OLIVEIRA, 2001, p. 63). Sendo assim, as diferentes concepções de necessidades observadas em algumas teorias de enfermagem, serão discutidas a seguir.

Para tanto, se faz importante situar o desenvolvimento das teorias de enfermagem em um contexto histórico. Embora o cuidado e os conceitos que o permeiam, como saúde, conforto e indivíduo, sempre estiveram presentes na prática da enfermagem, sua incorporação em teorias iniciou a partir da década de 1950. Anteriormente a esse período, o foco da enfermagem eram as tarefas e procedimentos, sem atentar para o desenvolvimento intelectual da profissão; portanto, diante da necessidade de buscar o conhecimento intelectual, após 1960, surgiram as primeiras teorias de enfermagem desenvolvidas, inicialmente, por enfermeiras norte-americanas, para embasar a prática profissional.

O desenvolvimento das teorias permitiu a construção de um saber próprio da profissão, com uma linguagem específica, voltado para as necessidades e particularidades dos profissionais e também dos indivíduos e grupos populacionais nos seus contextos sociais. A aplicação das teorias auxilia os modelos clínicos da enfermagem, promove o desenvolvimento do tripé teoria, prática e pesquisa, além de servir de alicerce para a implantação da Sistematização da Assistência de Enfermagem, isto é, atuam como referenciais teóricos para a prática da enfermagem (GEORGE, 2000).

Consoante com a ideia que as necessidades humanas são universais, algumas teorias de enfermagem admitem um grau de interdependência entre os cuidados de enfermagem e as necessidades, considerando a objetividade do processo saúde-doença associado às dimensões biológica, psicológica e social. Tais referências podem ser vistas nas proposições teóricas de Wanda Horta, Dorothea Orem, Faye Abdellah, Madeleine Leininger, Ida Orlando e Ernestine Wiedenbach.

Para Wanda de Aguiar Horta, as necessidades humanas básicas são “estados de tensões, conscientes ou inconscientes, resultantes dos desequilíbrios hemodinâmicos dos fenômenos vitais” (HORTA, 1979, p. 39). Segundo as concepções da autora, as necessidades humanas básicas possuem as seguintes características: são latentes, universais, vitais, flexíveis, constantes, infinitas, cíclicas, inter-relacionadas, dinâmicas, energéticas e hierarquizadas; contudo, a principal delas é o seu caráter universal, essencial para a manutenção da vida humana. Em seguida, o caráter hierárquico se destaca, isto é, algumas necessidades só se expressam quando outras já foram satisfeitas; a terceira característica definidora refere-se à distinção entre o biológico e social. Horta se inspirou em Maslow e Mohana para o agrupamento das necessidades e sua hierarquização e para o posterior desenvolvimento da Teoria das Necessidades Humanas Básicas (HORTA, 1979; OLIVEIRA, 2001).

Dorothea Orem (1991) adota uma concepção de necessidades humanas básicas em um contexto de integração com outros sistemas, mantendo uma inter-relação funcional entre eles. A teoria proposta por essa autora consiste em uma teoria geral, denominada Teoria de Enfermagem do Déficit de Autocuidado, composta por três teorias inter-relacionadas: teoria do autocuidado, teoria do déficit de autocuidado e teoria dos sistemas de enfermagem (GEORGE, 2000; MELEIS, 2012).

Orem apresenta três categorias de requisitos para o autocuidado: requisitos universais de autocuidado, requisitos de desenvolvimento de autocuidado e o autocuidado no desvio de saúde; “os requisitos universais de autocuidado estão associados com os processos da vida e com a manutenção da integridade da estrutura e do funcionamento humano. São comuns a todos os seres humanos durante todos os estágios do ciclo de vida” (GEORGE, 2000, p. 85). O interesse aqui corrobora com os requisitos universais de autocuidado, que podem ser concebidos como sinônimos de necessidades humanas básicas, imprescindíveis para a manutenção da vida e são objeto de atenção na prática de enfermagem.

Na concepção teórica de Faye Glenn Abdellah (1960), a enfermagem é baseada na arte e na ciência moldada nas atitudes, na competência intelectual e nas habilidades técnicas, visando ajudar pessoas, doentes ou não, a enfrentarem suas necessidades de saúde. Para Abdellah, os problemas-chave de enfermagem são relacionados às necessidades de saúde das pessoas e podem ser considerados como evidentes ou encobertos. Os problemas encobertos são aqueles de natureza emocional, sociológica e interpessoal. O ponto crucial na teoria de Abdellah é a correta identificação dos problemas de enfermagem, que podem ser classificados em 21 grupos, que enfocam as necessidades físicas, biológicas e sócio-psicológicas. A

assistência de enfermagem deve considerar o indivíduo como um todo, inclusive suas necessidades físicas, sociais, psicológicas e espirituais, bem como as necessidades da sua família (GEORGE, 2000).

A Teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural, proposta por Madeleine Leininger (1991) concebe as necessidades como universais e como direitos dos seres humanos associadas à cidadania. Para Leininger, o cuidado é voltado para o controle e manutenção da saúde como uma necessidade humana essencial para a sobrevivência, bem-estar, saúde, crescimento e o enfrentamento das dificuldades e da morte. Apesar de conceber que culturas diferentes percebem, conhecem e praticam o cuidado de maneiras diferentes, existem pontos comuns no cuidado de todas as culturas (FORMOZO, 2012).

A enfermagem deve promover um cuidado que tenha origem nas necessidades do indivíduo, sua família e grupos culturais. O cuidado é definido como “o fenômeno abstrato e concreto, relacionado com a assistência, o apoio ou a capacitação de experiências ou de comportamentos para outros ou por outros com necessidades evidentes ou antecipadas, para melhorar uma condição humana ou forma de vida” (GEORGE, 2000, p. 299).

Ainda na concepção da ação da enfermagem fundamentada pelas necessidades humanas básicas, a Teoria do Processo de Enfermagem proposta por Ida Jean Orlando (1961) considera que a “enfermagem é exclusiva e independente, pois se preocupa com uma necessidade individual de ajuda, real ou potencial, em uma situação imediata” (GEORGE, 2000, p. 132). O imediatismo é um conceito vital na teoria, visto que a autora utiliza o conceito de necessidades imediatas, sendo definido como “uma exigência do paciente que, se suprida, alivia ou diminui seu sofrimento imediato ou melhora sua sensação de adequação ou bem-estar” (GEORGE, 2000, p. 133; MELEIS, 2012, p. 243).

Neste sentido, a enfermagem, “preocupada com indivíduos que sofrem ou antecipam uma situação de desamparo” (GEORGE, 2000, p. 133), deve oferecer ações disciplinadas que são estimuladas pelo reconhecimento das necessidades do paciente. Cabe ressaltar, que para Orlando, o indivíduo torna-se paciente quando ele não consegue satisfazer uma necessidade de forma independente, isto é, os seres humanos em necessidade são o enfoque da prática de enfermagem (FORMOZO, 2012).

A Teoria Prescritiva de Wiedenbach (1969), apoiada nas proposições teóricas de Orlando, aponta que a prática da enfermagem é baseada nos princípios de ajuda, de modo que a enfermagem é arte da ajuda e presta atendimento compassivo aos que necessitam de auxílio. A identificação da necessidade de ajuda do paciente é auxiliada pela sensibilidade da enfermeira, que realiza uma assistência “com compaixão, habilidade e compreensão, aos que,

na área da saúde, necessitam de cuidados, aconselhamentos ou confiança” (GEORGE, 2000, p. 147).

De acordo com o Modelo de Cuidado de Virginia Henderson (1966), os profissionais de enfermagem devem ajudar os indivíduos, saudáveis ou enfermos, na realização de atividades que contribuam para sua saúde, recuperação ou morte tranquila, as quais fariam sozinhos se tivessem força, vontade ou conhecimento necessário (FORMOZO, 2012; PONTES, 2016). A autora ainda defende que “é importante entender que as necessidades são satisfeitas por padrões infinitamente variados de vida, sem que dois sejam iguais” (GEORGE, 2000, p. 64), no entanto, considera que os seres humanos são possuidores de necessidades básicas comuns, pautadas em componentes biológicos, psicológicos, espirituais e sociais.

Henderson define que “o cuidado de enfermagem origina-se nas necessidades humanas fundamentais” (GEORGE, 2000, p. 64), e, pautada na definição de Harmer (1922), concebe que a

enfermagem tem suas raízes nas necessidades da humanidade [...]. Seu objeto é não apenas a cura dos enfermos e feridos, mas trazer saúde e bem-estar, repouso e conforto para a mente e para o corpo, abrigar, nutrir, proteger e auxiliar todos os desamparados ou deficientes, jovens, velhos ou imaturos [...] (GEORGE, 2000, p. 62).

A organização conceitual dos cuidados de enfermagem tem por base o conhecimento e satisfação das necessidades das pessoas em referência ao desenvolvimento ótimo da sua independência. A pessoa deve ser capaz de realizar determinadas atividades, e, quando não é capaz, a assistência de enfermagem se faz necessária. Nesse enquadramento, que concebe as necessidades como universais, embora compreendam que os modos de satisfação de tais necessidades sejam diferentes dentro de cada sociedade, conforme discutido anteriormente por Doyal e Gough (1984) e também na teoria de Henderson, apoia-se o Modelo de Sistemas Comportamentais delineados por Dorothy Johnson (1980). Para essa autora, os seres humanos são compostos de dois sistemas principais, o biológico e o comportamental, de modo que, em sua concepção, a medicina é responsável pelo sistema biológico e a enfermagem, pelo sistema comportamental.

O Modelo de Sistemas Comportamentais possui sete subsistemas que formam uma unidade funcional organizada e integrada que determina e limita as relações. O desequilíbrio desses sistemas provoca tensão e demanda energia para retornar ao estado de equilíbrio. Tais subsistemas, além dos componentes estruturais possuem funções análogas à fisiologia dos sistemas biológicos; dessa forma, demandam que alguns requisitos funcionais sejam atendidos para a sobrevivência do indivíduo (GEORGE, 2000; MELEIS, 2012).

Em outra perspectiva, algumas teóricas da enfermagem consideram que o ser humano reage com base em uma resposta que busca adaptação a uma nova situação; desse modo, as ações de enfermagem não são vistas como derivadas das necessidades, mas como um fenômeno independente. Embora as necessidades humanas básicas permaneçam como universais, o foco se constitui na relação do ser humano com o meio ambiente e as necessidades atuam como elementos de equilíbrio dessa relação. Assim, a objetividade do processo saúde-doença é associada as dimensões biológicas, psicológicas e ambientais, conforme os modelos teóricos de Florence Nightingale, Sister Callista Roy, Betty Neuman e Martha Rogers.

Na relação entre indivíduo e meio ambiente, inúmeras são as necessidades adaptativas, principalmente quando surgem dificuldades relacionadas aos estados ou condições de saúde. A adaptação do indivíduo frente às mudanças em seu processo de saúde-doença constitui-se como a meta de atuação da enfermagem, com o intuito de promover respostas adaptativas que afetem positivamente a condição de saúde e, conseqüentemente, a qualidade de vida (GEORGE, 2000; MEDEIROS, L. et al., 2015; OLIVEIRA et al., 2010).

Florence Nightingale (1859), com a Teoria Ambientalista, inaugura essa concepção das necessidades humanas ao definir o meio ambiente como foco principal da enfermagem. Neste sentido, o ambiente representa todas as condições e influências externas que podem afetar a vida e também, atuar sobre o ser humano produzindo doença. Florence distingue o ambiente físico, psicológico e social, e considera o físico como principal, visto que engloba elementos externos que afetam a saúde como: ventilação, iluminação, limpeza, calor, ruídos, odores e alimentação. Para essa autora, a enfermagem atua no diagnóstico e no tratamento das respostas humanas aos problemas de saúde vigentes ou potenciais e, para tanto, as necessidades ambientais são privilegiadas, por ser o ambiente o responsável pela propagação das doenças, bem como as necessidades físicas, pela preservação da vida. Assim, quando essas necessidades são asseguradas, contribuem para o processo reparador da saúde física ou da manutenção da vida (GEORGE, 2000; OLIVEIRA, 2001; PONTES, 2016).

A Teoria da Adaptação delineada por Sister Callista Roy (1976) foi desenvolvida a partir do princípio estímulo-resposta, considerando o estímulo como um acontecimento que leva a pessoa a uma necessidade de adaptação e a resposta, é a forma como ela se porta diante do estímulo. Assim, o surgimento de estímulos leva a necessidade de respostas e são acionados mecanismos de enfrentamento para responder as mudanças do ambiente (GEORGE, 2000; MEDEIROS, L. et al., 2015).

De acordo com Callista Roy, a doença ocorre quando o indivíduo não está em perfeita condição adaptativa com o meio social em que habita. Destaca-se a aplicabilidade da teoria na condição de doença, em que a pessoa precisa se adaptar a mudança sofrida decorrente do tratamento de determinada patologia, além de proporcionar um embasamento teórico às ações desenvolvidas pelo enfermeiro (OLIVEIRA et al., 2010).

Consoante à concepção de Roy, o Modelo de Sistemas de Neuman (1995) possui dois componentes principais: o estresse e a reação ao estresse, que tem por objetivo o crescimento e a sobrevivência do indivíduo. O ser humano é um ser holístico, visto como um sistema aberto, composto de variáveis fisiológicas, psicológicas, socioculturais, desenvolvimentistas e espirituais. Para Betty Neuman, em situação ideal, essas variáveis funcionam em harmonia e o propósito da intervenção é levar a estabilidade ideal, que é o melhor estado de bem-estar possível. Assim, o objetivo da enfermagem é prevenir a instabilidade ou trazer um estado de estabilidade; desse modo, quando todas as variáveis estão em equilíbrio e quando todas as necessidades são atendidas a saúde é alcançada (GEORGE, 2000; MELEIS, 2012).

A meta da estabilidade é alcançada por meio da prevenção, hierarquizada em três níveis, sendo a prevenção primária, aquela que engloba ações de promoção da saúde e manutenção da higiene; a prevenção secundária ocorre após o sistema reagir ao estressor, baseada nos sintomas existentes; e a prevenção terciária, acontece depois que o sistema foi tratado por meio de estratégias de prevenção secundária e sua finalidade é manter o bem-estar ou proteger a reconstituição do sistema (GEORGE, 2000).

A perspectiva do ser humano como um sistema aberto também é adotada na Teoria do Modelo Conceitual do Homem, desenvolvida por Martha Rogers (1970), que afirma que a enfermagem interage com o homem e o auxilia a alcançar o máximo de bem-estar. Para essa autora, o bem-estar e a estabilidade indicam que as necessidades totais estão sendo atendidas e, portanto, o equilíbrio está restabelecido, do mesmo modo, um estado reduzido de bem-estar é resultado de necessidades sistêmicas não atendidas (PONTES, 2016).

Concernente às necessidades de adaptação, Myra Levine (1990) desenvolveu sua teoria apoiada na concepção que os seres humanos estão em contínua adaptação e a intervenção da enfermagem se desenvolve na adaptação e na reação da pessoa à doença. A autora discute adaptação, conservação e integridade: a adaptação é um processo pelo qual a conservação é adquirida, e a finalidade da conservação é a integridade. A adaptação e a conservação baseiam-se na interação do ser humano com o ambiente; portanto, o contexto social também é importante nessa relação (GEORGE, 2000).

Jean Watson (1979) considera que o cuidado consiste de fatores que resultam na satisfação de determinadas necessidades humanas e pode auxiliar a pessoa a obter controle, tornar-se versátil e promover modificações na saúde. Assim, as necessidades são vistas no contexto de todas as outras, logo,

tendo em mente a estrutura holística-dinâmica para visualizar as necessidades humanas, assistência do fator de cuidado com a gratificação das necessidades leva a um desenvolvimento mais completo dessas necessidades. Algumas são mais conhecidas e concretas devido às formas palpáveis pelas quais se manifestam. Outras são mais abstratas e impalpáveis. Elas são igualmente importantes para o atendimento de enfermagem de qualidade e para a promoção da saúde ideal (GEORGE, 2000, p. 257).

As teorias de enfermagem e, conseqüentemente, o processo de cuidar, estão diretamente relacionados às necessidades das pessoas e englobam várias dimensões, objetivando a melhoria do estado de saúde e da qualidade de vida, além de enfatizar ações de promoção da saúde e recuperação do indivíduo doente. À vista disso, a produção teórica da enfermagem se propõe a atingir o maior nível de qualidade de vida que o indivíduo pode possuir no âmbito de seu processo saúde-doença (WALDOW, 2008). Tal discussão se faz importante para compreensão da qualidade de vida como algo objetivo e universal e, ao mesmo tempo, influenciado pela subjetividade e pela percepção pessoal. Com base na definição e construção teórica do conceito de qualidade de vida, parece consolidar-se como uma variável importante tanto na prática clínica, como na produção de conhecimentos na área da saúde, especificamente na enfermagem. Atualmente, existe um grande número de pesquisadores enfermeiros que tem se preocupado com as questões relativas à qualidade de vida (RODRIGUES et al., 2015).

O estudo de Rodrigues e colaboradores (2015) identificou que a qualidade de vida, como um dos Objetivos de Desenvolvimento do Milênio, foi objeto de estudo em 22 teses produzidas pela Enfermagem defendidas no período de 2010 a 2012. Tais teses abordam, de modo particular, a qualidade de vida do ponto de vista de determinadas populações, como idosos, crianças e adolescentes ou em determinados problemas de saúde, especialmente crônicos; entretanto, poucos estudos estão inseridos no contexto do HIV e da aids.

Esse campo de conhecimentos tem incorporado ao seu fazer novas concepções para avançar as suas práticas e atender às demandas de saúde e de qualidade de vida da população, as quais surgem continuamente. A enfermagem é um campo diferenciado de saber devido a sua característica de composição por conhecimentos técnicos, habilidades holísticas ao seu espaço enquanto possibilidade de advogar pelos usuários dos serviços de saúde, com a finalidade de auxiliar no processo de empoderamento. Esses profissionais exercem sua prática a partir de saberes próprios que, em última instância, objetivam transformar o processo saúde-

doença por meio dos processos de trabalho assistencial e administrativo, de ensino e de pesquisa (CARVALHO, 2013).

Em suma, os estudos desenvolvidos no campo da enfermagem relacionados à qualidade de vida apontam o importante papel das ações profissionais, tanto na avaliação, quanto na promoção da melhoria da qualidade de vida das pessoas, visto que possui entre seus metaparadigmas, a pessoa, a saúde e o ambiente, em convergência com as concepções teóricas em torno do fenômeno multidimensional da qualidade de vida (COSTA et al., 2014).

3 O CONSTRUTO PSICOLÓGICO DA PERSPECTIVA TEMPORAL: IMPLICAÇÕES PARA A SAÚDE E ENFERMAGEM

Que é, pois, o tempo? Quem poderá explicá-lo clara e brevemente? [...] E que assunto mais familiar e mais batido nas nossas conversas do que o tempo? [...] O que é, por conseguinte, o tempo? Se ninguém me perguntar, eu sei; se o quiser explicar a quem me fizer a pergunta, já não sei. Porém, atrevo-me a declarar, sem receio de contestação, que, se nada sobrevivesse, não haveria tempo futuro, e se agora nada houvesse, não existiria o tempo presente.

SANTO AGOSTINHO (354-430)

Neste capítulo são apresentados os conceitos relacionados ao construto da perspectiva temporal, suas relações com a saúde e a enfermagem, bem como com outros construtos psicológicos, variáveis socioeconômicas e no contexto do HIV e aids.

3.1 Perspectiva temporal: conceitos e relações com os campos da saúde e da enfermagem

De forma inegável, o tempo influencia a vida do ser humano. Desde que se reconhece como tal, o ser humano inventa formas de medir a passagem do tempo e de se orientar em relação ao mesmo. Os físicos defendem que, devido a sua intangibilidade, não é possível explicar o tempo de outra forma que não testemunhá-lo à passagem dos acontecimentos, como um sinal vital para evolução do funcionamento cognitivo do ser humano (OESTREICHER, 2012).

O tempo é um termo tão arraigado na vida das pessoas, de uso amplo e rotineiro, cuja padronização social dá autenticidade à incessante preocupação com datas e horários. Essa questão está presente em vários domínios, aspectos práticos, disciplinas e ciências, tornando a tarefa de conceituá-lo difícil. Entre as diferentes áreas que desenvolvem estudos sobre o tema, destaca-se a Filosofia, a Física e a Psicologia. Na Filosofia, as discussões sobre a temática existem desde a Grécia antiga e perdura até os filósofos mais atuais como Kant (1787), Bérghson (1922) e Heidegger (2009), entre outros.

De acordo com a mitologia grega, o tempo pode ser compreendido por meio de duas concepções: *Chronos* ou *Kairós*. A concepção de tempo como *Chronos* é lógica, contabilizável, quantificável, comum e previsível, podendo ser mensurado e dividido em anos,

meses, dias, horas, minutos e segundos; em suma, é um tempo universal e norteador dos processos sociais. A concepção de *Kairós* corresponde a um tempo não racional, qualificável, pessoal, imprevisível e mutável, que não pode ser compartilhado com o outro, sendo entendido apenas por quem o vive. Por este motivo, durante uma atividade prazerosa, o tempo é experimentado de forma subjetiva, passa rápido, depende do estado emocional e do humor e não pode ser medido. Portanto, carregamos o relógio, *Chronos*, para não perder a noção do tempo dos processos sociais (MARTINS et al., 2012; OESTREICHER, 2012).

Para a concepção filosófica, prevalece o princípio do tempo subjetivo, embora tenha sido reconhecido como algo real por Platão e Aristóteles. Em pleno século XVIII, Kant postulou que a noção de tempo é adquirida por operações mentais que formam representações de diferentes sensações nas relações temporais, sendo considerada uma habilidade inata. Tal capacidade inata iluminava a forma como o ser humano percebia o mundo, sendo considerado como uma experiência individual e subjetiva. Bérghson por sua vez, distinguiu dois tempos: um vivenciado pelas pessoas, denominado tempo-duração, que é percebido pela consciência humana; e um tempo exterior, denominado tempo-matemático, que é mensurável (CRUZ NETO, 2009).

Na Física, prevalecia uma visão objetiva do tempo. Isaac Newton concebeu o tempo como fixo e imutável, podendo ser usado como padrão para medir eventos; nessa concepção, surgiu a noção de tempo quantitativo, dividido em unidades idênticas, cujo maior símbolo é o relógio mecânico. Na Teoria da Relatividade, Albert Einstein revolucionou as concepções existentes até então ao demonstrar que o tempo é relativo, pois se refere ao observador, de modo que dois observadores podem referenciar um acontecimento em instantes de tempo distintos. Para exemplificar, ele descreveu: “coloque sua mão sobre um fogão quente por dois segundos e parecerão duas horas. Sente-se com uma linda moça por duas horas e parecerão dois minutos. Isso é relatividade” (LEITE, 2014, p. 32).

Para a Psicologia, não há consenso na definição do tempo, mesmo compreendendo que o tempo constitui uma variável psicológica crucial na existência humana. Os primeiros estudos relatados de percepção do tempo foram realizados por Wundt (1886), com as medições de tempo entre estímulo e resposta. Mais recentemente, Paul Fraisse (1957) desenvolveu um trabalho sobre a percepção do tempo, publicando-o no livro *Psychologie du Temps*. Em meados do século XX, Kurt Lewin apresentou os primeiros estudos para compreensão da perspectiva temporal (LEITE, 2014).

Entretanto, durante alguns anos, o interesse pelas questões do tempo ficou estagnado, bem como os estudos na área, sendo renovados a partir das décadas de 1950 e 1960, com

destaque para os estudos de Fraisse e Lewin. A negligência de estudos sobre questões temporais dentro da investigação social psicológica tornou-se uma séria ameaça para a validade da psicologia social e, para alguns autores, ficou de lado porque é necessário tempo para estudar adequadamente os fenômenos sujeitos a variações temporais (RAMOS, 2008).

Como descreve Oestreicher (2012, p. 433) sobre a metáfora de Heráclito (~510--450 a.C.): “ninguém pode banhar-se duas vezes no mesmo rio, pois na segunda vez já não será o mesmo rio, uma vez que aquela água já se foi”, que, complementada por Marco Aurélio (121-180), concebe que “o tempo é como um rio constituído pelos eventos que acontecem em um fluxo violento”, referindo-se a ideia que a passagem do tempo é de fato, fortemente incorporada em nossa cultura.

Isto é, tudo passa, não só o tempo, também nós passamos. Logo, o tempo pode ser definido como duração, sucessão ou representado em sua essência. O tempo como duração é indeterminado e contínuo, e pode ser medido em alguns casos, como a batida de uma música ou os passos na dança; o tempo como sucessão, é um momento em uma série de eventos, podendo ser o período de uma pessoa na vida ou o tempo de uma cultura antiga; e, quando considerado em sua essência, possui várias definições, podendo estar associado ao tempo histórico e ao gênero literário, à fugacidade da vida e ao fim das realizações humanas (OESTREICHER, 2012).

O tempo aparece ora como quantitativo, preciso, simbolizado pelo relógio e, ora como subjetivo decorrente da formulação social, como “um contínuo não espacial, no qual os eventos ocorrem em uma sucessão, aparentemente irreversível do passado, passando pelo presente em direção ao futuro” (ANCONA; OKHUYSE; PERLOW, 2001, p. 513). Nos aspectos da dimensão existentes na literatura psicológica, o tempo é utilizado como parâmetro para extrair hipóteses a respeito das características dos fenômenos mensurados ou para avaliar e comparar desempenhos individuais.

Michon (1993) afirmou ser uma tarefa hercúlea, talvez até mesmo impossível estabelecer um quadro teórico coerente para a Psicologia do Tempo, mas mesmo assim argumentou que é oportuno e adequado fazê-lo e apontou meios para formular uma teoria psicológica coerente sobre a experiência do tempo. Para ele não existe uma visão pronta a partir da qual podemos tirar critérios para a qualificação de tal teoria; argumentou, no entanto, que há bastante espaço comum entre as visões predominantes sobre o tempo psicológico e propôs um conjunto preliminar e talvez incompleto de critérios básicos.

Para esse autor, uma teoria psicológica do tempo deve responder a sete questões que estão descritas e detalhadas em seu artigo intitulado “*Concerning the time sense: The seven*

pillars of time psychology". Entre as discussões elaboradas e as respostas oferecidas pelo autor, ele considerou a importância do contexto social na identificação das possibilidades temporais e descreveu o primeiro modo temporal identificado: o agora. Esse modo temporal respalda os comportamentos concretos, adaptativos e direcionados a objetivos, cujas experiências anteriores ou antecipações de futuro estão implícitas. Ainda, descreveu sobre a ontogênese do tempo, exemplificando que a noção de tempo está completa apenas quando se é capaz de combinar as relações triádicas (passado, presente e futuro) em um único conceito (percepção do tempo). Por fim, o autor enunciou que, para alguns, as sete questões descritas em maiores detalhes poderiam compor uma Teoria Unificada da Experiência do Tempo, no entanto, compreende que teorias unificadas são algo inatingível na psicologia (MICHON, 1993).

Segundo Leite (2014), os estudos têm investigado a variável tempo em diferentes aspectos. Na literatura, encontram-se os clássicos estudos de percepção de tempo, outros sobre a experiência subjetiva do tempo e também sobre a perspectiva de tempo. Portanto, para dar ordem ou classificar esses estudos, podem-se considerar os de aspectos objetivos, como a percepção e estimativa do tempo, substratos neurais de diferentes tipos de comportamento temporal e desenvolvimento da noção de tempo em crianças; os estudos de aspectos subjetivos da experiência temporal, que exploram as características temporais da personalidade; estudos de como as pessoas administram o tempo; e por fim, como se orientam em relação ao seu passado, presente e futuro, ou seja, a perspectiva temporal.

Diversos autores tem estudado o fenômeno do tempo do ponto de vista psicológico e da sua relação com comportamento, sob uma variedade de nomes, sendo um dos mais utilizados o conceito de Perspectiva Temporal. Neste estudo, interessa delinear, mais especificamente, a concepção teórica iniciada nos estudos de Lewin (1951), que foram base para os referenciais adotados nos estudos atuais. Esse autor retomou a concepção de tempo como uma experiência subjetiva, seguindo a inspiração de Kant, considerando implícita a noção de perspectiva temporal como a forma como o indivíduo encara o tempo, pressupondo que em um dado momento – presente psicológico – podem coexistir o passado e o futuro psicológicos.

Tanto os estudos de Fraisse como os de Lewin impulsionaram as pesquisas sobre o tempo e, principalmente, sobre a Teoria da Perspectiva Temporal, concebida numa concepção de três zonas temporais: passado, presente e futuro. Paul Fraisse foi considerado o pai do estudo psicológico do tempo, diante de suas notáveis contribuições para o campo. Para esse

autor, o tempo percebido não é o mesmo que o tempo cronológico. Ao conceituar a perspectiva temporal, ele afirma que

nossas ações, em determinado momento, não dependem apenas da situação em que nos encontramos naquele momento, mas também em tudo o que já experimentamos e em todas as nossas expectativas futuras. Cada uma de nossas ações leva em conta este processo, às vezes explicitamente, mas sempre implicitamente (LEITE, 2014, p. 41).

Lewin, por sua vez, foi um dos principais difusores da noção subjetiva do tempo, a perspectiva temporal. Para Lewin (1951, p. 75), “o passado e o futuro exercem influência no comportamento presente, em que há uma trança de pontos de vista individuais e psicológicos do futuro e passado existente em determinado momento” e a perspectiva temporal é “a totalidade da visão do indivíduo de seu futuro e passado psicológicos em um determinado momento”. Embora a difusão da concepção de três zonas temporais tenha sido feita por esses autores, ela foi descrita por Santo Agostinho no século V.

Santo Agostinho descreveu o tempo como longo ou breve; ao longo, distancia-se cem anos do presente, quando anterior é passado, quando posterior, é futuro; ao breve, distancia-se dez dias do mesmo modo. Com a prerrogativa de medir a duração do tempo, Santo Agostinho (2017) questionou como medir o presente: “cem anos podem ser presente?”. Em suas reflexões, descreveu que, talvez, pelo menos o ano que está transitando pode ser considerado como presente; todavia, concebeu que nem sequer, porém, o mês que está decorrendo é presente, mas somente o dia, se é o primeiro dia, todos os outros serão futuros; se é o último dia, todos os outros são passados, se é um dia intermediário, está entre dias passados e futuros. Assim,

o tempo presente [...] reduzido ao espaço de um único dia. Mas discutamos também isso, porque nem sequer um dia é inteiramente presente. Com efeito, é composto por um total de vinte e quatro horas noturnas e diurnas: em relação à primeira delas, as outras são futuras; em relação à última, passadas; e todas as que estão no meio têm antes de si horas passadas e depois de si, futuras. Mas até uma única hora é feita de partículas fugazes: toda que já se foi é passada; toda que ainda resta é futura. Se for possível conceber um elemento do tempo cujo momento não possa ser dividido em partes minutíssimas, só este poderia ser chamado presente; todavia, ele passaria tão imediatamente do futuro para o passado, que não se estenderia por duração alguma (SANTO AGOSTINHO, 2017, p. 320-321).

Diante dessas e outras reflexões, Santo Agostinho concebeu que essas questões são demasiadas misteriosas e assegurou ser impróprio afirmar que os tempos são três: passado, presente e futuro; mas talvez, seja próprio afirmar que exista o “presente do passado, presente do presente e presente do futuro” (SANTO AGOSTINHO, 2017, p. 324).

Essa reflexão pode ser utilizada para a compreensão da afirmação que, tanto o passado, como o futuro são construções mentais existentes no momento presente de um indivíduo, sendo que o próprio momento presente é objeto de uma construção mental ou perspectiva temporal. Essas perspectivas permitem ao indivíduo codificar, organizar e

recuperar informações de toda sua experiência de vida (ZIMBARDO; BOYD, 1999). Esses espaços temporais influenciam também, as decisões que os indivíduos tomam em resposta a determinados estímulos.

Atualmente a perspectiva temporal é compreendida de diferentes formas na literatura científica. Considerando a idade cronológica como o principal atestado de passagem do tempo, Carstensen e Lang (1996) avançaram nos estudos relacionados a percepção do tempo como elemento importante para a emoção, cognição e motivação, reconhecendo que o tempo fornece estrutura para o planejamento e implementação de objetivos a curto e longo prazos. Assim, os autores propuseram a Teoria da Seletividade Sociocultural, uma teoria de motivação social da vida, em que a percepção do tempo desempenha um papel central na priorização dos objetivos sociais (CARSTENSEN; ISSACOWITZ; CHARLES, 1999).

Uma das premissas dessa teoria consiste na presunção que as pessoas possuem múltiplos objetivos, às vezes opostos e, a forma de visão do tempo influencia a priorização de um objetivo em detrimento de outro. Para os autores, os objetivos são classificados em duas grandes categorias: aquisição de conhecimentos e regulação da emoção, que juntas compreendem aos objetivos essenciais que motivam o comportamento social ao longo da vida. Assim, a teoria argumenta que os limites no tempo fornecem a estrutura dentro da qual os indivíduos selecionam e priorizam objetivos, de modo que quando o tempo é percebido como ilimitado, os objetivos de longo prazo são priorizados, como a aquisição de conhecimentos, porque otimizam as possibilidades futuras; quando o tempo é percebido como escasso, as metas de curto prazo, como os objetivos emocionais, assumem a prioridade (CARSTENSEN; ISSACOWITZ; CHARLES, 1999).

Ainda, Carstensen, Issacowitz e Charles (1999), ao explorar o campo da percepção do tempo relacionando-a a idade cronológica do indivíduo, conceberam que os objetivos sociais podem mudar de acordo com a idade, sendo o tempo maleável em relação a essas metas, tanto em pessoas mais novas quanto em pessoas com mais idade, especialmente quando o tempo é percebido como limitado. Assim, para esses autores, a perspectiva temporal integra a motivação humana e sugere possíveis implicações para múltiplas áreas do conhecimento inclusive na psicologia social, de desenvolvimento humano, cultural, cognitiva e clínica. A Teoria da Seletividade Sociocultural, em suma, evidencia a crença de que a interação social é crucial para a sobrevivência, considerando que o indivíduo se comporta de modo a realizar antecipadamente os seus objetivos e presume que a seleção destes é precursora à sua ação.

Desse modo, o uso eficaz do tempo tem sido reconhecido como fator crucial para o sucesso em diversas áreas e práticas, visto que é entendido como um processo vital para a

evolução do funcionamento cognitivo do ser humano. De acordo com a Teoria da Perspectiva Temporal, nossa visão de nós mesmos, nosso mundo e de nossos relacionamentos é filtrada através de processos cognitivos com base na temporalidade; assim, a perspectiva temporal é um processo fundamental, uma maneira difusa de relacionar pessoas e eventos que aprendemos desde cedo por meio de nossa cultura, religião, classe social, educação e influências familiares. Esse processo fundamental se constitui no âmbito do funcionamento individual e social (KEOUGH; ZIMBARDO; BOYD, 1999).

A perspectiva temporal tornou-se um conceito importante na psicologia e tem sido extensivamente estudada cujo foco atual está voltado, principalmente, para a concepção delineada nos estudos de Zimbardo e colaboradores, que desenvolveram uma das primeiras medidas multidimensional e psicometricamente viável da perspectiva temporal, o *Zimbardo Time Perspective Inventory* (ZTPI) ou Inventário de Perspectiva Temporal do Zimbardo (BONIWELL; ZIMBARDO, 2004).

Diante da concepção de zonas temporais, Cruz Neto (2009), descreveu alguns modelos gerais mais relevantes para os estudos da perspectiva temporal. O modelo de Nuttin e Lens (1985) concebeu que a percepção dos acontecimentos passados e futuros impactam no comportamento presente e distinguiram três aspectos do tempo psicológico, que são referidos sob o termo perspectiva temporal. O primeiro aspecto é a

perspectiva temporal, caracterizada pela sua extensão (distância temporal dos objetos imaginados), pela densidade com que os objetos se distribuem pelas regiões temporais, pelo grau de estruturação dos objetos (existência ou não de relações entre eles) e pelo nível de realismo com que os objetos são percebidos pelos indivíduos (CRUZ NETO, 2009, p. 5).

O segundo aspecto, é a

atitude temporal, relativa à característica positiva ou negativa, agradável ou desagradável atribuída a objetos passados, presentes ou futuros. Também designada de atitude afetiva, caracterizada pela valência positiva ou negativa atribuída aos acontecimentos, pelo maior ou menor contentamento com o passado ou presente e pelo grau de otimismo em relação ao futuro (CRUZ NETO, 2009, p. 5-6).

Por último, a orientação temporal é entendida como “a direção predominante ou preferencial do pensamento e comportamento de um indivíduo em relação a acontecimentos e objetos do passado, do presente e do futuro” (CRUZ NETO, 2009, p. 6).

O modelo de Ringle e Savickas (1983) conceituou a experiência psicológica do tempo em três fatores: perspectiva, diferenciação e integração temporal. A perspectiva temporal refere-se a forma como os indivíduos veem e se orientam no tempo, de modo que ele pode ser visto como aliado, inimigo, irrelevante, veloz, lento, monótono ou alucinante. A diferenciação temporal refere-se a densidade e extensão dos acontecimentos em cada zona temporal. E, por

fim, a integração temporal refere-se ao sentimento de conexão entre acontecimentos de diferentes regiões temporais (CRUZ NETO, 2009).

Os estudos mais recentes da perspectiva temporal no contexto da Psicologia são de Zimbardo e colaboradores, que seguem a tradição lewiniana, ampliando-a ao considerar a perspectiva temporal como um aspecto fundamental da experiência subjetiva individual e esta construção pode ser definida como “a maneira pela qual os indivíduos e as sociedades partilham o fluxo da experiência humana nas distintas categorias temporais do passado, presente e futuro” (ZIMBARDO; KEOUGH; BOYD, 1997, p. 1008). Para esses autores, a

perspectiva temporal é um processo muitas vezes inconsciente pelo qual os fluxos contínuos de experiências pessoais e sociais são atribuídos às categorias temporais ou prazos, que ajudam a dar ordem, coerência e significado a esses eventos (ZIMBARDO; BOYD, 1999, p. 1271, tradução nossa⁵).

A percepção do tempo é concebida como a percepção de sucessão e duração de eventos, envolvendo particularidades do processo perceptivo humano, de forma que os indivíduos utilizam estas orientações temporais em graus variados e cada orientação pode levar a uma decisão em situações específicas (ZIMBARDO; BOYD, 1999). Alguns autores apontam que a perspectiva temporal se constitui como um termo ambíguo, visto que os termos orientação temporal e perspectiva temporal têm sido utilizados de forma indistinta, o que pode levar a confusão conceitual. Para Block e Zakay (1996), a perspectiva temporal é a representação da maneira individual de relacionar os conceitos psicológicos do passado, presente e futuro; é o conjunto de estruturas cognitivas que caracteriza como o indivíduo projeta, recolhe, avalia, valoriza e organiza os acontecimentos nas diferentes zonas temporais. A orientação temporal é definida como orientação preferida ou dominante em relação ao passado, presente ou futuro, isto é, a predisposição comportamental para influência de pensamentos, emoções e motivações de uma determinada zona temporal (LEITE, 2014).

Segundo Zimbardo e Boyd (1999), desenvolver uma tendência enfatizando alguma zona temporal na tomada de decisão constitui-se um enviesamento cognitivo temporal, relacionado com a orientação principal para o passado, presente ou futuro. Tal enviesamento, de forma crônica, torna-se um estilo disposicional, uma característica da forma como o indivíduo vai responder a uma variedade de situações cotidianas. Esses enviesamentos se contrapõem com uma perspectiva temporal balanceada, que permite aos indivíduos alternarem entre as zonas temporais de forma flexível, frente às exigências de cada situação.

⁵ *a non-conscious process whereby the continual flow of personal and social experiences are assigned to temporal categories, or time frames, that help to give order, coherence and meaning to those events* (ZIMBARDO; BOYD, 1999, p. 1271).

Assim, a perspectiva temporal é uma medida de como os três momentos, passado, presente e futuro, influenciam o comportamento e como o indivíduo se adapta às mudanças. A preocupação com um período de tempo específico ou a falta de atenção por um período de tempo parece estar relacionada a um funcionamento adaptativo diminuído, de modo que autores presumem uma relação entre o funcionamento psicológico saudável e a perspectiva temporal balanceada (HOLMAN; SILVER, 1998).

Neste sentido, Boyd e Zimbardo (2005, p. 98) enfatizam a importância de uma perspectiva temporal balanceada que considera não apenas o futuro, mas o presente e o passado, isto porque, acreditam que “a vida é vivida no presente” e que “uma vida focada unicamente no futuro com a exclusão do presente perderia muito da essência do que é ser humano”. Portanto, a perspectiva temporal balanceada conta com níveis moderados de futuro e presente-hedonista, com níveis elevados de passado-positivo, de modo que

essa trilogia idealizada nos traz as três essências de uma vida plena e completa: futuro dá-nos promessa de um mundo ideal, guiado pela imaginação e não restringido pelas limitações presentes ou pelo *status quo*; o passado dá-nos os ombros dos gigantes em que nos apoiamos e raízes que nos ligam às pessoas, locais e história pessoal; o presente dá-nos a energia para ligar o passado e o futuro para aceitar completa e totalmente as visões, sons, cheiros, família, e amigos que são a vida (BOYD; ZIMBARDO, 2005, p. 102-103, tradução nossa⁶).

Deste modo, a perspectiva temporal tem sido considerada o contexto primário através do qual os seres humanos entendem e dão sentido as suas experiências de vida, criando um viés de resposta cognitiva abrangente que filtra e interpreta o significado da experiência pessoal (HOLMAN; SILVER, 1998). Para Boyd e Zimbardo (2005) os eventos futuros e passados têm um impacto sobre o comportamento presente, na medida em que eles estão inseridos no nível cognitivo de funcionamento comportamental.

Portanto, a perspectiva temporal pode ser identificada como uma motivação, uma característica da personalidade ou um esquema cognitivo, com grande relevância a respeito da explicação de diversos comportamentos e cognições. As lembranças de experiências positivas e negativas podem influenciar a sensação de felicidade das pessoas e, a natureza desta influência depende não só da qualidade hedônica dos eventos, mas também quando ocorrem os eventos e como eles são pensados (LEITE; PASQUALI, 2008; STRACK; SCHWARZ; GSCHNEIDINGER, 1985).

Deste modo, é central na psicologia uma resposta para a questão: o que torna a vida digna de ser vivida? A resposta é multifacetada e deve ser estudada em três níveis: a

⁶ of this idealized trilogy as giving each of us the three essentials of a good, full life: the future give us the promise of an ideal world, guided by imagination and not restricted by present limitations or the status quo; the past gives us the shoulders of giants to stand upon and roots to connect us to people, places, and personal history; and the present gives us the energy to link the past and the future and to fully embrace the sights, sounds, smells, family, and friends that are life (BOYD; ZIMBARDO, 2005, p. 102-103).

experiência subjetiva positiva, características individuais positivas e qualidades que contribuem para uma boa sociedade. A construção de uma perspectiva de tempo equilibrada constitui uma forma única de ligar esses três níveis da questão, investigando como o fluxo da experiência humana é dividido em categorias temporais do passado, presente e futuro (BONIWELL; ZIMBARDO, 2004).

Diante da importância dos processos temporais na vida cotidiana,

o tempo não só sustenta e regula o comportamento social, mas também penetra no próprio tecido da consciência. O tema do tempo permeia poesia, canções, provérbios, homilias, metáforas e até mesmo contos de fadas infantis. [...] Em algumas construções culturais, o tempo se traduz em um conceito como a borracha que pode ser esticada para caber assuntos humanos, enquanto que em sociedades mais industrializadas, assuntos humanos estão subordinados às demandas temporais. Em uso idiomático, o tempo tornou-se uma mercadoria que pode ser salvo, gasto, usado, encontrado, perdido, desperdiçado ou maximizado (BONIWELL; ZIMBARDO, 2004, p. 166).

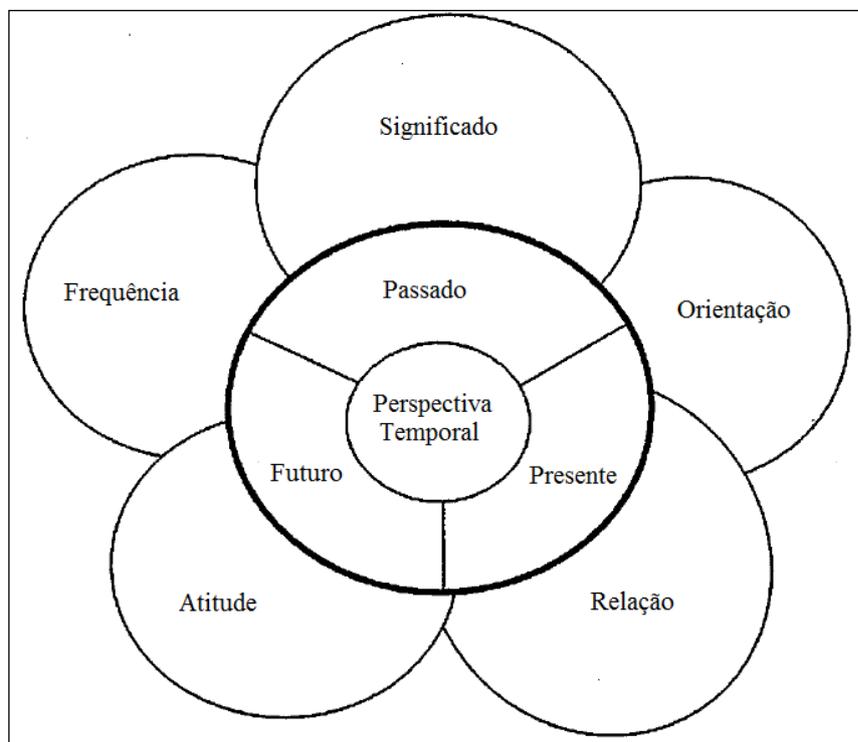
Ainda nessa concepção,

o tempo também pode ser concebido como um fator metodológico chave que precisa ser contabilizado em desenhos de estudo e técnicas de medição ou a apreciação da validade de um experimento, já que a perspectiva de tempo representa o caminho de um indivíduo de se relacionar com os conceitos psicológicos do passado, presente e futuro. O tempo e as suas dimensões não são vistas como estímulos objetivos que existem independentemente da pessoa, mas como conceitos psicológicos construídos e reconstruídos pelos indivíduos e contém componentes cognitivos, emocionais e sociais (BONIWELL; ZIMBARDO, 2004, p. 166).

A perspectiva temporal é um construto conceituado com base em quatro premissas: (1) cognitivo e motivacional, porque se origina nos pensamentos dos indivíduos e porque o pensamento individual determina decisões e comportamentos específicos; (2) engloba três períodos temporais, passado, presente e futuro e, cada período contribui unicamente para a perspectiva de tempo individual; (3) difere entre os indivíduos visto que é resultado de experiências e do contexto de vida, como família, escolaridade e sociedade em que vive; (4) é um conceito multidimensional e pode ser contextualizado em termos de atitude, orientação, relação, frequência e significado (MELLO; WORRELL, 2015). Tais dimensões da perspectiva temporal estão apresentadas na figura 5.

Sumariamente, a atitude de tempo define a positividade ou negatividade dos sentimentos em relação ao passado, presente e futuro. Essa ideia é a mais comum nos estudos iniciados por Lewin, que afirma que “o comportamento individual não depende inteiramente da situação presente, já que o humor é profundamente afetado pelas esperanças e desejos e também pelas visões do passado” (MELLO; WORRELL, 2015, p. 117). Essa dimensão é comumente estudada utilizando o ZTPI, por meio das cinco subescalas: passado-positivo (PP), passado-negativo (PN), presente-hedonista (PH), presente-fatalista (PF) e futuro (F).

Figura 5 – Modelo conceitual das dimensões da perspectiva temporal.



Fonte: MELLO; WORRELL (2015, p. 116, tradução nossa).

A orientação temporal refere-se a ênfase no passado, presente ou futuro, que pode determinar a ação presente. Zimbardo e Boyd (1999) apontam a necessidade de uma orientação temporal balanceada, com igual enfoque entre os três períodos. A relação temporal remete ao grau de percepção dos indivíduos na relação entre passado, presente e futuro, ou seja, relações causais entre o que aconteceu, o que está acontecendo e o que pode acontecer. A frequência de tempo, refere-se a medida em que cada indivíduo pensa sobre o passado, presente e futuro. O significado do tempo reflete como o indivíduo define os períodos do passado, presente e futuro, comumente influenciado pela forma como cada cultura entende o tempo (MELLO; WORRELL, 2015).

A percepção das pessoas sobre a extensão do tempo futuro ou da importância do passado exerce um papel importante no comportamento atual e também gera implicações para a emoção, cognição e motivação. As questões acerca do tempo se situam no coração das primeiras preocupações existenciais e, de maneira permanente e transversal aos indivíduos e sociedades, parece ter se beneficiado de um interesse renovado nos últimos anos e hoje gera uma quantidade importante de publicações (APOSTOLIDIS; FIEULAINÉ, 2004; GUIGNARD; APOSTOLIDIS; DEMARQUE, 2014).

Guignard, Apostolidis e Demarque (2014) apresentaram uma busca por palavras-chave no banco de dados *PsycINFO*, utilizando o descritor *Time Perspective* no título ou resumo. Encontraram 751 artigos publicados entre 1932 e 2013. Desses artigos, 391 foram publicados a partir de 2000, o que representa 52% de toda a base de dados sobre perspectiva temporal. Esta atenção particular para o construto da perspectiva temporal ocorre ao mesmo tempo em que é disponibilizada uma escala válida e confiável, o ZTPI. Entre os 391 artigos selecionados, 112 especificaram em seu título ou em seu resumo o instrumento utilizado para a mensuração da perspectiva temporal e o ZTPI foi mencionado por 76 deles (68% dos artigos). Atualmente, o ZTPI é uma das medidas de perspectiva temporal mais utilizadas, por ser reconhecidamente um instrumento válido e confiável.

Para uma avaliação de forma eficaz, a perspectiva temporal precisa estar intimamente padronizada com as definições, pois métodos diferentes impedem o pleno desenvolvimento deste domínio de investigação psicológica. Zimbardo e Boyd (1999) descreveram inúmeras tentativas para reunir, em um único índice, a complexidade da perspectiva temporal tais como: *Thematic Apperception Test*, *Experiential Inventory*, *Circles Test*, o método de indução de motivação, questionários e linhas do tempo, entre outros. Todavia, nenhum destes métodos foi bem aceito porque tinha baixa confiabilidade e escores difíceis.

O instrumento desenvolvido, conhecido inicialmente pelo nome de *Stanford Time Perspective Inventory* (STPI) e, numa versão mais atual, como *Zimbardo Time Perspective Inventory* (ZTPI) foi apresentado em sua versão final por Philip Zimbardo e colaboradores, após anos de estudos. O ZTPI avalia cinco dimensões: passado-positivo, passado-negativo, presente-fatalista, presente-hedonista e futuro (ZIMBARDO; BOYD, 1999).

A dimensão temporal do passado representa uma influência dominante para algumas pessoas – positivo ou negativo – podendo afetar a interpretação e a resposta para uma decisão presente. O passado-negativo reflete uma visão negativa, pessimista e aversiva em relação ao passado, podendo ser consequência de eventos traumáticos ou desagradáveis. Em contrapartida, o passado-positivo, embora reflita ações do passado, é contrária ao passado-negativo, refletindo atitudes positivas (ZIMBARDO; BOYD, 1999; ZIMBARDO; KEOUGH; BOYD, 1997).

As pessoas com tendência temporal voltada ao presente são imediatistas e comumente acreditam que o comportamento de hoje não interfere nos objetivos do futuro. O presente-fatalista reflete uma atitude desamparada e desesperada para a vida e para o futuro, com a sensação de falta de controle das situações. O presente-hedonista caracteriza-se por uma pessoa que vive para o momento e apresenta risco de comportamentos hedonistas, com

orientação para o prazer do presente, em tal extensão, que mostra pouca ou nenhuma preocupação por consequências futuras (ZIMBARDO; BOYD, 1999; ZIMBARDO; KEOUGH; BOYD, 1997).

Por fim, a perspectiva voltada para o futuro caracteriza-se por pessoas que buscam alcançar metas futuras e recompensas, visualizando a atitude presente em termos de consequências futuras. Portanto, considera-se que a perspectiva ideal seja aquela equilibrada entre as orientações temporais, que seja adequada às diferentes situações cotidianas (ZIMBARDO; BOYD, 1999; ZIMBARDO; KEOUGH; BOYD, 1997).

As numerosas adaptações e validações do instrumento em muitos países atestaram o interesse da comunidade científica em dispor de uma escala geral. Estão disponíveis atualmente validações na África do Sul (DISSEL, 2007), Brasil (LEITE; PASQUALI, 2008; MILFONT et al., 2008), Chile (OYANADEL; BUELA-CASAL; PÉREZ-FORTIS, 2014), Espanha (DÍAZ-MORALES, 2006), França (APOSTOLIDIS; FIEULAINÉ, 2004), Grécia (ANAGNOSTOPOULOS; GRIVA, 2012), México (CORRAL-VERDUGO; FRAIJO-SING; PINHEIRO, 2006), Portugal (ORTUÑO; GAMBOA, 2009), Alemanha, Argélia, Austrália, Croácia, Estônia, Filipinas, Holanda, Israel, Japão, Letônia, Lituânia, Nova Zelândia, Polônia, República Tcheca, Romênia, Rússia, Sérvia, Suécia, Turquia e Ucrânia (GUIGNARD; APOSTOLIDIS; DEMARQUE, 2014; SIRCOVA et al., 2014).

As diversas adaptações e validações em outras culturas e idiomas permitiu aumentar discussões sobre o inventário, visto que, nas diferentes adaptações as subescalas têm suas estruturas modificadas por conta da cultura, tornando-as diferente da versão original. Deste modo, alguns autores identificaram itens que podem causar confusão e modificar a estrutura, apontando uma nova motivação nas pesquisas: a validação das versões reduzidas, visando minimizar os termos de confusão. As versões curtas estão disponíveis, do mesmo modo que a versão integral, em diferentes idiomas e culturas. O quadro 4 apresenta algumas versões curtas disponíveis.

Sircova e colaboradores (2014) apresentaram um padrão ideal, utilizando dados de 26 amostras em estudos de 24 países, com o intuito de identificar uma estrutura global para o ZTPI, disponibilizando uma versão com 36 itens. Todavia, alguns autores questionaram a validade dessa estrutura, visto que as diferenças sociais e culturais não podem ser negadas. Sendo assim, reforçaram a necessidade de estudos individuais também para a validação das versões curtas do ZTPI.

Quadro 4 – Versões curtas do ZTPI, adaptado de Przepiorka, Sobol-Kwapinska e Jankowski (2016).

Autores	País	Itens
Keough, Zimbardo e Boyd (1999)	EUA	22 (Futuro: 13; Presente: 9)
D'Alessio, Guarino, Pascalis e Zimbardo (2003)	Itália	22 (PF: 5; PH: 8; F: 9)
Fieulaine (2006)	França	25 (PN: 5; PP: 7; PF: 4; PH: 3; F: 6)
Dissel (2007)	África do Sul	20 (PN: 4; PP: 4; PF: 4; PH: 4; F: 4)
Wakefield, Homewood, Taylor, Mahmut e Meiser (2010)	Austrália	25 (PN: 5; PP: 5; PF: 5; PH: 5; F: 5)
Laghi, Baiocco, Liga, Guarino e Baumgartner (2013)	Itália	25 (PN: 5; PP: 5; PF: 5; PH: 5; F: 5)
Zhang, Howell e Bowerman (2013)	EUA	15 (PN: 3; PP: 3; PF: 3; PH: 3; F: 3)
Roncancio, Ward e Fernandez (2014)	EUA	25 (PH: 14; F:11)
Sircova, van de Vijver, Osin, Milfont et al. (2014)	24 países	36 (PN: 7; PP: 7; PF: 5; PH: 9; F: 8)
McKay, Worrell, Temple, Perry, Cole e Mello (2015)	Austrália, EUA e Reino Unido	36 (SIRCOVA et al., 2014)
Orkibi (2015)	Israel	25 (PN: 5; PP: 5; PF: 5; PH: 5; F: 5)
Orosz, Dombi, Tóth-Király e Roland-Lévy (2015)	Hungria	17 (PN: 4; PP: 3; PF: 3; PH: 3; F: 4)
Perry, McKay, Worrell, Živković, Mello e Musil (2015)	Eslovênia, EUA e Reino Unido	25 (LAGHI et al., 2013)
Košťál, Klicperová-Baker, Lukavská e Lukavský (2016)	República Tcheca e Eslováquia	15 (PN: 3; PP: 3; PF: 3; PH: 3; F: 3)
Przepiorka, Sobol-Kwapinska e Jankowski (2016)	Polônia	20 (PN: 5; PP: 5; PH: 5; F: 5)
Merson, Fieulaine, Perriot e Préau (2016)	França	15 (PN: 3; PP: 3; PF: 3; PH: 3; F: 3)

McKay e colaboradores (2015) testaram a versão proposta por Sircova e colaboradores (2014) com participantes no Reino Unido, EUA e Austrália. Os resultados indicaram um ajuste inadequado e diversos itens problemáticos. Posteriormente, Perry e colaboradores (2015) propuseram uma versão com 25 itens adequada a essa população, confirmando que o número de fatores e seu conteúdo dependem da nacionalidade da amostra. Ratificando a perspectiva temporal como um importante construto na psicologia e, embora estudos recentes considerem a relação com o tempo como um traço de personalidade, Lewin hipotetizou um construto amplamente dependente do contexto social. Essa questão também aparece no trabalho de Fraisse, que enfatiza a importância do grupo social na constituição da perspectiva temporal. Assim, observa-se que “nossas perspectivas temporais são relativas a cada um dos grupos aos quais pertencemos e onde nascem tanto a experiência quanto as estruturas de referência” (DEMARQUE et al., 2011, p. 355, tradução nossa⁷; DEMARQUE et al., 2010).

O conceito de temporalidades sociais quer dar conta da diversidade de tempos vividos por grupos ou situações, apresentado precisamente, na definição dada por Daniel Mercury:

vamos simplesmente designar por temporalidades sociais a realidade dos tempos vividos pelos grupos, isto é, a multiplicidade de comportamentos temporais e representações de tempo relacionados à diversidade de situações, redes sociais e padrões de atividade ao longo do tempo (RAMOS, 2008, p. 8, tradução nossa⁸).

Considera-se ainda a influência do tempo na caracterização e desenvolvimento das sociedades, isto é, considera-se que o tempo psicológico ou perspectiva temporal molda não só aos indivíduos, mas também aos grupos e as sociedades que estes mesmos indivíduos compõem (ORTUÑO et al., 2017). A perspectiva temporal reflete o papel que o tempo desempenha em nossas vidas e, não só define traços de personalidade, julgamentos e estilo de tomada de decisão, mas também contribui para definição dos comportamentos (SIU et al., 2014; ZIMBARDO; BOYD, 1999).

Apostolidis e Fieulaine (2004) apontaram que a análise do papel da perspectiva temporal nas percepções e comportamentos individuais e grupais mostra-se essencial nos modos de conhecimento e nas ações que regem as interações indivíduo-ambiente. No contexto da pesquisa psicossocial aplicada à saúde, o estudo da perspectiva temporal é particularmente interessante. A relação com o tempo é uma dimensão fundamental das práticas implementadas e das representações mobilizadas em face da doença e do cuidado.

⁷ *nos perspectives temporelles sont relatives à chacun des groupes auxquels nous appartenons et où naissent à la fois l'expérience et cadres de référence* (DEMARQUE et al., 2011, p. 355).

⁸ *désignons simplement par temporalités sociales la réalité des temps vécus par les groupes, c'est-à-dire la multiplicité des conduites temporelles et des représentations du temps liées à la diversité des situations sociales et des modes d'activités dans le temps* (RAMOS, 2008, p. 8).

Por ter componentes cognitivos, emocionais e sociais, a perspectiva temporal é uma das influências mais poderosas nos aspectos do comportamento humano. Ela pode moldar a qualidade de vida dos indivíduos e até mesmo o destino das nações, quando a maioria dos indivíduos adota uma orientação com foco no passado, presente ou futuro (BONIWELL; ZIMBARDO, 2004).

Portanto, reconhece-se que a perspectiva temporal tem gerado muito interesse em diversas áreas e vem sendo amplamente utilizada, inclusive com o ZTPI como instrumento de medida. Entre os estudos realizados, encontrou-se que a perspectiva temporal acontece de forma diferente ao longo da vida e é um forte motivador para práticas de saúde positivas (LEITE; PASQUALI, 2008; ZIMBARDO; BOYD, 1999). Segundo Teles (2013), a perspectiva temporal é muito importante enquanto construto e deve ser analisada quando se estuda comportamentos relacionados à saúde e quando se prepara programas de intervenção de teor preventivo ou promocional, isto porque, comumente está significativamente associada aos aspectos de bem-estar (BOYD; ZIMBARDO, 2005; PRÉAU et al., 2007).

Embora não haja uma explicação teórica consistente do porquê a perspectiva temporal pode ser importante na determinação de comportamentos de saúde, a maioria das evidências empíricas se concentrou em comportamentos de dependência em que estudos relatam uma relação transversal entre a perspectiva temporal e o uso de substâncias que causam dependência como a heroína, cocaína, tabaco e álcool. Os estudos que relacionaram a perspectiva temporal com outros comportamentos de saúde que não causam dependência, além de restritos, são inconsistentes porque as associações entre a perspectiva temporal e tais comportamentos não apresentam padrões, diferentes dos achados em estudos com comportamentos de dependência, cujas associações são fortes e consistentes (ADAMS; NETTLE, 2009).

Os psicólogos sugeriram que a perspectiva temporal orienta a maioria dos processos psicológicos e, especialmente a orientação para o futuro desempenha um papel crítico na manutenção da saúde e do bem-estar. Ainda, sem contestar a importância do futuro, alguns teóricos enfatizaram os benefícios da integração simultânea do passado e presente com as expectativas futuras para fortalecer o desenvolvimento pessoal, enriquecer o senso de si e lidar com as adversidades. O padrão encontrado nos estudos revela que a orientação futura é a mais benéfica para a saúde e bem-estar geral e o passado afeta negativamente na construção da identidade, satisfação pessoal e realização pessoal (HOLMAN; SILVER, 1998).

Ainda, as adversidades podem afetar a perspectiva temporal. Em uma situação estressante, a pessoa pode tentar assimilar o evento e integrá-lo às suas crenças, sobre si e

sobre o mundo e, muitas vezes pode também ruminar sobre essa experiência. O sentimento de ruminação pode ser em decorrência de respostas a diversas situações, como guerras, abuso na infância, desastre natural, ou em situações mais comuns como perda de alguém próximo ou doença grave, mantendo a pessoa presa ao passado. Enquanto esses pensamentos de ruminação podem facilitar o enfrentamento para alguns indivíduos, para outros podem reforçar a tendência de se concentrar no evento negativo passado, desenvolvendo e sustentando a orientação negativa. Também, esses sentimentos podem reforçar ou intensificar o afeto negativo podendo influenciar negativamente a percepção das situações atuais, de modo que os indivíduos podem usar essas informações de modo inadequado ao avaliar o presente e produzir erros de julgamento (HOLMAN; SILVER, 1998).

Um trabalho publicado por Keough, Zimbardo e Boyd (1999) utilizando o ZTPI apontou resultados de dois estudos: o primeiro estudo, identificou que pessoas com perspectiva temporal presente eram mais propensas a reportarem uso mais frequente de álcool, drogas e tabaco; o segundo estudo revelou que a perspectiva temporal presente foi um preditor significativo do uso das substâncias relatadas, mesmo após o controle de variáveis relacionadas com o maior uso dessas substâncias. Tais resultados reforçam que a perspectiva temporal é uma importante construção individual, que deve ser considerada quando se examina os comportamentos relacionados à saúde.

Nesse mesmo estudo, os autores apontaram que pessoas voltadas para o presente são mais capazes de aproveitar o momento sem preocupações passadas ou ansiedades futuras, mas não conseguem adiar gratificações e não pensam nas consequências das suas ações. Logo, pessoas voltadas para o futuro conseguem estabelecer e atingir metas em longo prazo, o que as impede de ter comportamentos arriscados; por outro lado, podem negligenciar relações pessoais e sociais. As pessoas voltadas para o passado são capazes de honrar tradições e compromissos, mas são conservadoras e relutantes para experiências desconhecidas ou quando precisam lidar com mudanças (KEOUGH; ZIMBARDO; BOYD, 1999).

Em outro estudo, Boniwell e Zimbardo (2004), descreveram que pessoas orientadas para o futuro costumam ser dedicadas ao trabalho para atingir metas futuras, o que muitas vezes custa o desfrute do presente. Esses indivíduos vivem em um mundo de abstração cognitiva, suprimindo a realidade do presente para uma realidade imaginada do futuro idealizado; são mais propensos a manterem hábitos que favorecem a saúde, como usar fio dental, consumir alimentos saudáveis, realizar check-up regularmente e tendem a ser bem sucedidos em suas carreiras; todavia, essas pessoas costumam minimizar a necessidade de

conexões sociais e manutenção das tradições culturais, além de terem pouco senso de comunidade.

Já as pessoas voltadas para o passado possuem foco na família, nas tradições e na sua história. Isso pode ser positivo ou negativo: o positivo apresenta-se mais caloroso, prazeroso, nostálgico e sentimental em relação ao passado, possui maior autoestima, preserva relações com família e amigos e emana felicidade; o negativo refere experiências pessoais aversivas ou nocivas, é conservador, cauteloso, evita mudanças e aberturas a novas culturas e experiências (BONIWELL; ZIMBARDO, 2004).

Esses autores ainda discutem sobre a orientação presente, que pode ser hedonista ou fatalista. O hedonista vive o momento com muita intensidade, desfrutando de emoções, sensações e é aberto a amizades e a aventuras sexuais; não se preocupa com consequência de suas ações e evita fazer análise de custo-benefício, de modo que seu comportamento é determinado pelas necessidades físicas e emocionais, resumindo a vida em buscar prazer e evitar a dor. O fatalista é movido pela desesperança e pela crença que forças maiores regem sua vida; é característico de pessoas que vivem na pobreza e se sentem impotentes para mudar ou melhorar sua condição (BONIWELL; ZIMBARDO, 2004).

O estudo de Fiulaine; Apostolidis e Olivetto (2006) realizado com 275 pessoas que aguardavam consultas em um centro de saúde observou que a perspectiva temporal de passado favoreceu sentimentos de insegurança e distúrbios psicológicos, como ansiedade e depressão. No estudo de Drake e colaboradores (2008), o ZTPI foi relacionado a outras escalas e os resultados apontaram que os participantes mais felizes foram os mais propensos a manterem-se positivos, com oposição a atitudes negativas do passado, apresentando atitudes como ser mais espontâneo e viver mais no momento. Os participantes com perspectiva temporal balanceada tiveram escores significativamente maiores na escala de atenção do que aqueles com outros perfis temporais.

3.2 Perspectiva temporal: relações com variáveis socioeconômicas, outros construtos e o contexto do HIV e da aids

Sabe-se que a formação da perspectiva temporal é influenciada por uma série de fatores, tais como sexo, idade, escolaridade, emprego, classe social, valores culturais do indivíduo, orientação religiosa dominante e modelo de família adotado na sociedade em que o

indivíduo está inserido. Porém, também pode ser influenciada ao longo da vida de uma pessoa pela natureza da sua carreira, a instabilidade econômica ou política, experiências pessoais, uso de substâncias químicas que alteram a capacidade mental, eventos traumáticos ou sucesso pessoal (BONIWELL; ZIMBARDO, 2004).

Na abordagem psicossocial, a análise das mudanças sociais e culturais da perspectiva temporal aparece dependente da socialização, sendo estabelecida em uma circular relativa às experiências dos indivíduos e grupos. Com efeito, a perspectiva temporal é susceptível de ser afetada por algumas experiências, tais como guerras, doenças, traumas, desempregos, sendo um fator importante de associação com transtornos psíquicos, como ansiedade e depressão (FIEULAINÉ; APOSTOLIDIS; OLIVETTO, 2006).

Santos (2012) relatou uma pesquisa que identificou diferenças culturais na percepção do tempo e definiu três tipos de orientação temporal: a *linear-separable*, *circular traditional* e *procedural-traditional*. A primeira marca uma característica europeia, em que o tempo é visto como um contínuo do passado ao presente e ao futuro, sendo atribuído valor monetário, ou seja, tempo é dinheiro, pois possuem uma relação estritamente próxima. A segunda orientação é característica de alguns povos latinos, em que o tempo é visto como cíclico e a orientação é mais voltada para o presente. Na terceira orientação, comum aos índios nativos americanos, o tempo é menos importante e não há relação entre tempo e dinheiro ou algo de valor.

A perspectiva temporal tem sido relatada diferindo de acordo com sexo, classe social, nível de educação, noção de controle pessoal, motivação, saúde mental, entre outros. De fato, as condições socioeconômicas desempenham um papel importante na determinação de aspirações educacionais e ocupacionais; isto é, quanto maior é o nível socioeconômico, maior é a probabilidade de resistir à gratificação imediata para alcançar maiores recompensas no futuro (TELES, 2013).

Ainda, as motivações, as expectativas e as perspectivas em relação ao futuro em geral diferem entre homens e mulheres. Um estudo evidenciou que, os adolescentes de ambos os sexos possuem semelhanças nas expectativas de futuro; todavia, as mulheres são mais ansiosas e possuem objetivos mais complexos que os homens, sugerindo que estes são mais relaxados com o futuro e mais limitados em seus objetivos. Isso pode ser devido às oportunidades de carreiras para mulheres que tradicionalmente são mais restritas, assim, o futuro para as mulheres apresenta-se construído com mais domínios – educação, carreira, família, lazer – do que para os homens (TELES, 2013).

Com relação à idade, Díaz-Morales (2006) apontou que os planos e a percepção de realização dos objetivos aumentam com a idade e a percepção de controle da vida diminui.

Com relação à cultura, existe preocupação em todas as sociedades em preparar as crianças para o futuro; no entanto, aquelas que fazem parte das minorias étnicas e desfavorecidas não apresentam muita motivação para o futuro, uma vez que o sucesso na escola não tem relação forte com o sucesso na vida futura (TELES, 2013).

Ward, Guthrie e Butler (2009) relataram em seu estudo a baixa orientação de futuro associada aos mais jovens e também aos mais velhos e alta orientação de futuro para as pessoas no grupo intermediário de idade; para o presente-fatalista, a alta orientação esteve associada aos mais jovens e aos mais velhos, a baixa orientação associada aos hispânicos, brancos e asiáticos; a baixa orientação para o presente-fatalista se associou com pessoas casadas; e a baixa orientação para o presente-hedonista com pessoas casadas e aquelas que possuem filhos. Ainda, os níveis maiores de educação corresponderam ao investimento no futuro.

Estudo que investigou pessoas em situação de precariedade social identificou que altas orientações para o passado-negativo e presente-fatalista, bem como baixa orientação para o futuro são compatíveis com pessoas em situação de precariedade e com maior nível de dependência a nicotina (ZHANG; HOWELL; BOWERMAN, 2013). A perspectiva de tempo balanceada superou os outros perfis nas medidas de saúde, sendo o melhor perfil associado ao bem-estar e a felicidade subjetiva (OYANADEL; BUELA-CASAL, 2011). A importância de uma perspectiva temporal balanceada foi apresentada em diversos estudos, seguida dos estudos para o desenvolvimento de uma terapia para equilíbrio temporal, relatado por Oyanadel e colaboradores (2014).

A ampla utilização da escala de perspectiva temporal é relatada em diversos estudos, onde o ZTPI foi relacionado a estratégia de *coping* em relação à obtenção de moradia e emprego em pessoas desabrigadas (EPEL; BANDURA; ZIMBARDO, 1999) e com direção de risco (ZIMBARDO; KEOUGH; BOYD, 1997). Corral-Verdugo, Fraijo-Sing e Pinheiro (2006) encontraram que a orientação presente afeta negativamente o comportamento de conservação de água e que a orientação futura tem um efeito positivo. Milfont e Gouveia (2006) relacionaram perspectiva temporal, valores e atitudes, explicando o dilema social e o conflito temporal.

O futuro também é uma orientação importante para o desempenho escolar, motivação, aprendizagem, persistência, além de ser positivo para motivação econômica, poupança e preocupação com aposentadoria (JACOBS-LAWSON; HERSHEY, 2005; MCINERNEY, 2004; SIMONS et al., 2004). Todavia, Ortuño (2013) relatou que o futuro exacerbado pode

resultar em dificuldades de viver o presente diminuindo a satisfação com a vida e, conseqüentemente, diminuindo a qualidade de vida.

Boyd e Zimbardo (2005) relataram resultados de estudo em que o passado-negativo se associou a depressão, ansiedade, infelicidade e falta de estabilidade emocional. O passado-positivo se associou a felicidade, autoestima, baixa ansiedade e simpatia. A orientação para o presente-hedonista apresentou menos propensão à prática de sexo seguro, mais propensão ao uso de álcool e outras substâncias, mais propensão a correr riscos dirigindo e mais propensão para discussões conflituosas. As pessoas orientadas para o presente-fatalista não acreditam na relação entre ações presentes e conseqüências no futuro; portanto, essa orientação se associou ao sexo sem proteção e ao uso de drogas, visto que as pessoas não acreditam que isso irá fazer diferença no futuro. Por fim, a orientação para o futuro se associou com sexo seguro, alimentação saudável e mais horas de estudo por semana.

Em um estudo com objetivo de identificar o papel do tempo na experiência da reincidência do câncer, em uma vertente qualitativa, revelou que a temporalidade ocupa lugar central na questão da experiência e do significado da doença. A perspectiva temporal foi determinante nas práticas e nas relações consigo mesmo – como identidade, bem-estar psicológico, sentido dado a própria existência – e também nas relações com os outros (PELARD et al., 2008).

No contexto da psiquiatria, o passado-negativo apresentou relações com neuroses e transtornos de personalidade; o passado-positivo apresentou essas relações inversas (VAN BEEK et al., 2010). O presente-fatalista também foi associado com ideação suicida em dois estudos (LAGHI et al., 2009a; VAN BEEK et al., 2010). Nesse mesmo estudo de Laghi e colaboradores (2009a), os sintomas psicopatológicos foram associados ao passado-negativo e presente-fatalista, ao passo que o passado-positivo forneceu senso de estabilidade não consoante com ideais suicidas.

A perspectiva temporal tem sido vista como uma promessa considerável na previsão de riscos relacionados à saúde e comportamentos de proteção. Por incluir influências sociais, de personalidade, afetivas e cognitivas, a perspectiva temporal molda as percepções, ações e objetivos das pessoas; portanto, tem sido um componente crítico para o enfrentamento, ajuste e escolha de comportamentos de saúde ao longo da vida (BITSKO et al., 2008; HENSON et al., 2006).

A orientação para o presente geralmente prevê comportamento de risco para saúde, como condução arriscada no trânsito, múltiplos parceiros sexuais e uso de substâncias como álcool e drogas. Já o futuro, prevê comportamentos positivos como uso de preservativos,

atividade física e alimentação saudável (HENSON et al., 2006). No estudo de Fieulaine e Martinez (2010), a alta orientação para o presente-hedonista e a baixa orientação para o futuro se constituíram em perfis mais vulneráveis para o uso de substâncias que causam dependência e o não controle pessoal. No estudo de Wakefield e colaboradores (2010) o passado-negativo e o presente-fatalista também estiveram associados à depressão, ansiedade, agressividade e sofrimento; ainda, as pessoas orientadas para o presente-hedonista não costumavam ler os materiais educativos disponibilizados.

No que se refere ao comportamento sexual e as práticas preventivas de infecções sexualmente transmissíveis (IST), a compreensão de como as pessoas visualizam seu presente e futuro pode fornecer a base para o desenvolvimento de estratégias para protegê-las das atividades de risco. Para os autores de um estudo, a escolha por sexo seguro ou não, depende dessa divisão temporal em muitos aspectos, isto é, muito dos incentivos que podem afetar a possível exposição ao HIV, por exemplo, podem ser divididos em presente e futuro. O presente favorece o desfrutar do prazer imediato ou evitar conflitos, ao passo que o futuro, pressupõe evitar doenças ou viver uma vida longa e saudável. Os autores consideraram que grande parte dos comportamentos necessários para o sexo mais seguro são orientados para o futuro, ou seja, os indivíduos precisam vislumbrar seu futuro para tomar decisões como comprar preservativos com antecedência. Em suma, a preparação para o sexo mais seguro é uma tarefa orientada para o futuro (ROTHSPAN; READ, 1996).

Nessa conjuntura, os autores ainda elencaram dois fatores adicionais relacionados ao presente que podem aumentar o risco de exposição ao HIV: o hedonismo, em que as pessoas possuem menos disposição a abster-se de sexo e possuem mais parceiros sexuais; e o fatalismo, em que as pessoas acham inútil abster-se de sexo ou usar preservativo. Em contrapartida, as pessoas com orientação futura são mais propensas a abster-se de sexo e ter comportamento mais seguro (ROTHSPAN; READ, 1996).

Os resultados demonstraram que existe uma relação complexa entre perspectiva temporal e comportamento sexual: as pessoas orientadas para o futuro tendem a adiar o início da atividade sexual e, depois de ativa, tendem a ter poucos parceiros; entretanto, as pessoas orientadas para o presente possuem mais parceiros e se colocam em mais situações de risco que propiciam a exposição ao HIV. Embora o fato de ter muitos parceiros não indica risco à exposição ao HIV, ressalta-se que foi identificada uma baixa utilização de preservativos referida pelos participantes do estudo. Ainda, evidenciou-se a diferença entre os sexos, marcada pela tolerância sexual permitida aos homens favorecendo a perspectiva de presente e

a pressão social enfrentada pelas mulheres, implicando que pensem mais no futuro do que os homens (ROTHSPAN; READ, 1996).

Estudo desenvolvido com 1.568 jovens adultos, alunos de graduação, relacionando comportamentos de risco e perspectiva temporal, apontou que a perspectiva de futuro estava relacionada ao aumento da proteção e a diminuição de comportamentos de risco para a saúde, como uso de álcool, drogas, tabaco, uso de cinto de segurança, comportamento sexual e exercício físico. Enquanto o presente-fatalista exibiu um padrão oposto, sendo relacionado a comportamentos destrutivos de saúde. Ainda, o presente-hedonista foi identificado como um forte preditor de comportamentos de risco à saúde para as mulheres (HENSON et al., 2006). Outro estudo, realizado com homens homossexuais, mostrou que aqueles que tinham orientação futura eram menos propensos a se engajar em sexo sem preservativo (APPLEBY et al., 2005).

Um estudo explorou a associação entre a perspectiva temporal e qualidade de vida em pessoas vivendo com HIV demonstrando que o construto da perspectiva temporal provê estratégias-chaves de administração da infecção de forma a melhorar a qualidade de vida. Especificamente, a perspectiva temporal trata do estudo dos efeitos potenciais de construtos psicológicos do passado, presente e futuro, previsto sobre as tendências dos pacientes para enfatizar os aspectos positivos e negativos de bem-estar na experiência atual de qualidade de vida (PRÉAU et al., 2007).

Na análise entre as dimensões do ZTPI e do instrumento de qualidade de vida, o passado-negativo foi associado ao menor escore obtido nas dimensões psicológica, relações sociais e meio ambiente; futuro foi associado aos melhores escores nas dimensões psicológica e nível de independência; presente-hedonista associado aos melhores escores nas relações sociais e meio ambiente. Não houve associação entre perspectiva temporal e o domínio físico da qualidade de vida (PRÉAU et al., 2007).

Apesar dos poucos estudos de avaliação da qualidade de vida em pessoas vivendo com HIV, o conceito tem contribuído muito para a compreensão de fatores intervenientes no viver com o HIV e com a aids, devido ao aumento do tempo de vida após infecção por conta do advento da terapia antirretroviral (COSTA et al., 2014). Soma-se ainda, a necessidade de compreensão das relações entre os construtos da qualidade de vida e da perspectiva temporal.

4 PERCURSO METODOLÓGICO

Sentimos que, mesmo depois de serem respondidas todas as questões científicas possíveis, os problemas da vida permanecem intactos.

LUDWING WITTGENSTEIN (1889-1951)

O projeto integrado “Qualidade de vida e construções simbólicas de pessoas que vivem com HIV/aids no Rio de Janeiro” do qual este estudo é parte, tem o objetivo de analisar a qualidade de vida, suas construções simbólicas e as relações estabelecidas entre a percepção da perspectiva temporal, em termos de passado, presente e futuro, e o perfil da qualidade de vida entre pessoas vivendo com HIV, atendidas em serviços especializados em quatro municípios do estado do Rio de Janeiro. Esse projeto foi delineado sob as vertentes quantitativa e qualitativa, ancorado na Teoria das Representações Sociais, nos construtos da qualidade de vida e da perspectiva temporal (OLIVEIRA, 2013a; 2017).

A abordagem metodológica do projeto integrado, empregando múltiplos métodos, como questionários, entrevistas e a técnica de evocações livres de palavras, vai ao encontro dos pressupostos que o conhecimento socialmente elaborado e partilhado no universo do senso comum acerca de determinado objeto social, bem como o modo como este saber passa a ser colocado em prática no cotidiano dos grupos sociais, resgata a proposição de uma perspectiva plurimetodológica (APOSTOLIDIS, 2006).

4.1 Tipo de Estudo

Esta pesquisa adota modelo de estudo transversal, de natureza quantitativa, associando os construtos da qualidade de vida (FLECK, 2008; SEIDL; ZANNON, 2004; THE WHOQOL HIV GROUP, 2003; WHO, 1994) e da perspectiva temporal (APOSTOLIDIS; FIEULAINÉ, 2004; BONIWELL; ZIMBARDO, 2004; BOYD; ZIMBARDO, 2005; ZIMBARDO; BOYD, 1999), no contexto de pessoas vivendo com HIV e aids.

O termo transversal está relacionado com a temporalidade dos dados, isto é, com a época da coleta das informações, que foi desenvolvida em um único momento. Este método tem sido amplamente utilizado em estudos para investigar problemas de saúde por servir para

descrever as características de uma população em um determinado tempo, configurando-se como uma fonte indispensável para o planejamento e administração de ações voltadas para prevenção, tratamento e reabilitação, tanto no plano coletivo como individual (KLEIN; BLOCH, 2009).

Trata-se também, quanto à natureza, de um estudo quantitativo, comumente utilizado na condução de pesquisas visto que “representa a intenção de garantir a precisão dos resultados, evitar distorções de análise e interpretação, possibilitando uma margem de segurança quanto às inferências” (RICHARDSON, 2008, p. 70). A pesquisa quantitativa considera tudo o que pode ser quantificável, o que significa traduzir opiniões e informações em números para classificá-las e analisá-las, ou seja, denota a redução de fenômenos sociológicos, políticos, econômicos, entre outros, a termos quantitativos, de modo que apresentem resultados focalizados, pontuais e estruturados, que, além de proporcionar uma visão geral dos dados coletados, permite comprovar as relações dos fenômenos entre si e obter generalizações dos resultados alcançados (ALMEIDA-FILHO; ROUQUAYROL, 2006; MARCONI; LAKATOS, 2010).

Ainda, entre os temas valorizados correntemente no perfil quantitativo de estudos coloca-se a qualidade de vida, que necessita de mensuração por meio de instrumentos de caráter multidimensional e que considere as particularidades da percepção individual sobre sintomas, incapacidades, limitações pela enfermidade, expectativas, padrões pessoais, entre outros (TURATO, 2005).

A perspectiva temporal, por sua vez, é importante enquanto construto porque implica em emoções, cognições e motivações e deve ser analisada quando se estuda comportamentos relacionados à saúde, visto que pode atuar como um forte motivador para práticas de saúde positivas, auxiliando, inclusive, na elaboração de programas de intervenção de teor preventivo ou promocional (LEITE; PASQUALI, 2008; ZIMBARDO; BOYD, 1999).

4.2 Locais do estudo

A coleta de dados foi realizada em um Serviço de Atendimento Especializado em HIV/aids (SAE) situado no município de Niterói e em três Centros Municipais de Saúde (CMS) que atendem pessoas vivendo com HIV, situados no município do Rio de Janeiro.

Criado em 1986, o Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais tornou-se referência mundial no tratamento e atenção a aids e outras IST. Ligado à Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde, o departamento trabalha para reduzir a transmissão do HIV e das hepatites virais e promover a qualidade de vida das pessoas. Sua missão é formular e fomentar políticas públicas, de forma ética, eficiente e participativa, fundamentadas nos direitos humanos e nos princípios e diretrizes do SUS. Dessa forma, a política do Programa Nacional de DST/Aids é formulada e executada de acordo com essa concepção, expressando-se nas três esferas autônomas de governo e, entre elas, destacam-se os programas em âmbito municipal (BRASIL, 2014a; GRANGEIRO; SILVA; TEIXEIRA, 2009).

A escolha dos serviços se deu pelo fato de que visam prestar atendimento integral e de qualidade às pessoas vivendo com HIV por meio de uma equipe multiprofissional. Entre as atividades previstas para o programa estão: consultas médicas; cuidados de enfermagem; orientação e apoio psicológico; atendimento ginecológico, pediátrico e odontológico; controle e distribuição de antirretrovirais; distribuição de preservativos; atividades educativas para adesão à terapia antirretroviral e para prevenção e controle das IST (BRASIL, 2013a).

Tais atividades são desenvolvidas nos SAE's e também nos CMS's, que consistem em cenários importantes de compartilhamento de saberes e experiências entre os diversos atores sociais implicados na dinâmica do enfrentamento do HIV e da configuração de representações e práticas em relação à aids e à própria qualidade de vida (BRASIL, 2013a; COSTA, 2012).

O município de Niterói, situado na região metropolitana do estado, conta com população aproximada de 495 mil habitantes (IBGE, 2016). A rede de saúde possui 87 unidades públicas de saúde e ainda, disponibiliza atendimentos em clínicas privadas em convênio com o SUS (NITERÓI, 2016). O SAE tem sua estrutura física localizada em um Hospital Universitário Federal, especificamente no ambulatório de atendimento às pessoas vivendo com HIV. O hospital, desde 1952, vem prestando assistência aos habitantes do município de Niterói e do interior do estado em nível primário e secundário, e teve papel importante na construção das políticas públicas voltadas para o HIV/aids, principalmente nos anos 1980, sendo uma das primeiras instituições no município a acolher os acometidos pelo HIV. Portanto, possui importância por ser referência para grande parte da população oriunda da região metropolitana e também pelo seu perfil na formação acadêmica que acolhe os diversos cursos da área de saúde e afins e por seu papel na pesquisa e extensão universitária (HUAP, 2017).

Destaca-se o desenvolvimento de uma estratégia de acolhimento junto a essa clientela por meio do “Grupo SOL”, que atua de forma multidisciplinar nessa organização desde 2002.

O programa possui como principais objetivos: a assistência às pessoas com IST encaminhadas das diversas unidades que integram a rede de saúde ou por livre demanda; assistência às pessoas vivendo com HIV por meio de atendimento multiprofissional; acompanhamento das crianças expostas ao HIV e sífilis congênita; atendimento e acompanhamento às vítimas de acidente com material biológico; atendimento e acompanhamento às vítimas de violência sexual e tratamento dos portadores das hepatites virais. A configuração dos profissionais do setor inclui a atuação multiprofissional e interdisciplinar, com consulta de enfermagem, atendimento médico, psicológico, social, nutricional, odontológico, além do corpo docente e técnico administrativo da universidade (HUAP, 2017).

O município do Rio de Janeiro conta com uma população residente de 6.320.446 pessoas (IBGE, 2016). O município tem 200 Centros Municipais de Saúde e 71 Clínicas da Família, com cobertura da Estratégia Saúde da Família (ESF) para 47,9% da população (BRASIL, 2014a). A organização da atenção à saúde foi subdividida em dez instâncias, denominadas Áreas de Planejamento (AP), conforme figura 6. Os CMS's escolhidos estão localizados nas AP 2.1 e 2.2, que abrangem os bairros da zona sul e zona norte, respectivamente. A seleção das AP's e dos serviços de saúde visou permitir a constituição de uma amostra com variabilidade social, visto que as áreas de abrangência das unidades englobam comunidades e bairros com moradores com menor e maior poder aquisitivo.

Figura 6 – Mapa do município do Rio de Janeiro por Áreas de Planejamento em Saúde.



Fonte: SMS (2013a, p. 20).

Até o ano de 2013, o atendimento às pessoas vivendo com HIV no município do Rio de Janeiro estava restrito aos SAE's e, a partir de um levantamento da Secretaria Municipal de

Saúde (SMS), que identificou um alto número de mortes de pessoas com aids em hospitais e pronto-atendimentos, a gerência municipal optou por um novo modelo assistencial. Assim, a descentralização da assistência às pessoas vivendo com HIV para a atenção primária visou redefinir a linha de cuidado, por meio da reorganização dos fluxos, elegendo uma gestão compartilhada do cuidado entre os profissionais da rede primária e secundária e a ampliação do acesso ao infectologista (BRASIL, 2014a; SMS, 2013a).

Atualmente, o atendimento às pessoas vivendo com HIV no Rio de Janeiro conta com médicos infectologistas e clínicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, dentistas, agentes comunitários e de vigilância em saúde, técnicos de saúde bucal, entre outros, e, segundo a SMS, cada área tem, pelo menos, um centro especializado em HIV/aids (BRASIL, 2014a). O protocolo de atendimento desenvolvido pela gerência municipal de IST/aids e hepatites virais organizou o cuidado na atenção primária partindo de três cenários: o paciente sintomático, com coinfeção; o assintomático, que é apenas portador do HIV; e o sintomático estabilizado. No entanto, os fluxos de retirada de medicamentos e realização de exames de T-CD4+, continuaram centralizados nos centros especializados, devido ao processo de descentralização da assistência em curso.

No primeiro cenário o paciente não faz acompanhamento na Clínica da Família ou CMS, mas com o infectologista no centro especializado de referência. No segundo cenário, o paciente tem o acolhimento e tratamento na unidade de atenção primária próxima a sua residência, que tem a responsabilidade pelo início do tratamento com antirretrovirais, não sendo necessário o encaminhamento aos centros especializados. Por fim, no terceiro cenário, em que o paciente apresenta sintomas, faz uso de antirretrovirais, tem carga viral indetectável e faz acompanhamento no SAE, foi ofertada a possibilidade de atendimento na unidade de saúde mais próxima de sua residência, caso desejar. O objetivo é que o tratamento seja compartilhado entre o médico de família e o especialista, que faz o monitoramento por meio dos exames de carga viral e T-CD4+ em visitas mais espaçadas (BRASIL, 2014a).

Os CMS's selecionados contam com médico infectologista e médico de família, porém, as pessoas vivendo com HIV são atendidas pelos médicos infectologistas. Ainda, nestas unidades são ofertados os exames de sangue para acompanhamento clínico e são disponibilizados os medicamentos antirretrovirais, além de atendimento psicológico, odontológico e de serviço social.

4.3 População e amostra

A população do estudo foi composta por pessoas adultas vivendo com HIV, em seguimento terapêutico nos serviços de saúde escolhidos para o estudo, nos dois municípios selecionados. Os critérios de inclusão dos indivíduos foram: ter sorologia positiva para HIV; estar inscrito para acompanhamento no serviço selecionado para a coleta de dados; estar aguardando consulta, informações ou exames, durante o período de coleta de dados na unidade; ter idade maior ou igual a 18 anos; estar em condições clínicas e psicológicas que viabilizassem a participação no estudo. Como critérios de exclusão, os indivíduos que se declaravam analfabetos, com deficiência visual importante ou falta de condições clínicas foram substituídos devido a necessidade de leitura e interpretação das questões para responder aos instrumentos que foram autoaplicados.

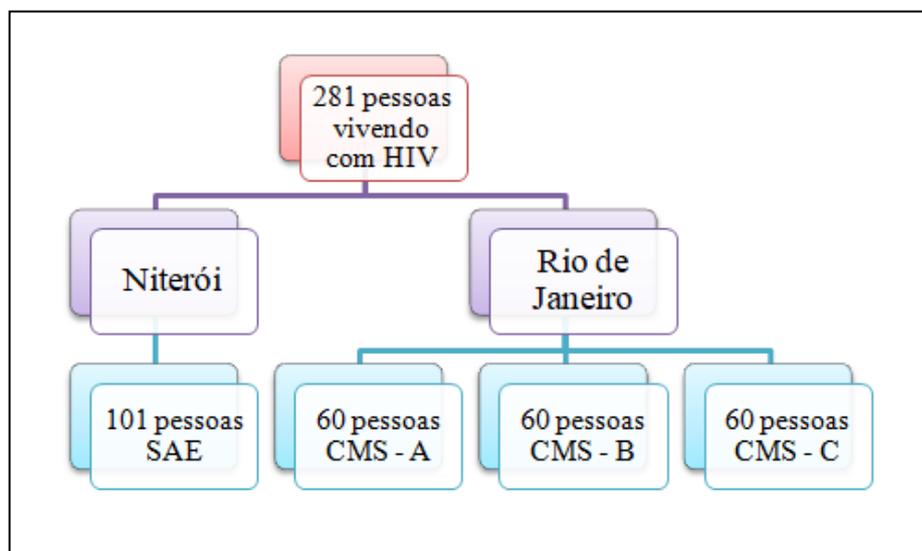
Adotou-se amostragem do tipo não probabilística, de conveniência, escolhida a partir de informações disponibilizadas pelos serviços de saúde do quantitativo de clientes em seguimento compondo o universo de estudo, não sendo possível a generalização dos resultados.

À época da coleta de dados, no município de Niterói havia um SAE que atendia pessoas vivendo com HIV que possuía, aproximadamente, 900 pessoas cadastradas, incluindo assintomáticos, parceiros e crianças expostas, sendo selecionadas 101 pessoas que atendiam os critérios de inclusão e que aceitaram participar do estudo.

De acordo com a SMS, no município do Rio de Janeiro havia 43.101 pessoas com HIV e 25.000 pessoas em uso de TARV. Diante do grande número de pessoas infectadas com o vírus e da reorganização dos serviços no município, foram selecionadas três unidades com atendimento diário de pessoas vivendo com HIV. Foram selecionados dois CMS na AP 2.1 localizados nos bairros de Copacabana e do Catete, zona sul da cidade, com, respectivamente, 4.000 e 2.000 indivíduos soropositivos cadastrados em tratamento e um CMS na AP 2.2, localizado no bairro da Tijuca, zona norte da cidade, com 800 pacientes em tratamento. Em cada uma das três unidades foram eleitas 60 pessoas, totalizando 180 no município.

O quantitativo de indivíduos deste estudo foi definido de acordo com o total estabelecido no projeto integrado. Assim, o total de participantes foi de 281 pessoas vivendo com HIV que responderam ao instrumento de dados socioeconômicos e clínicos, instrumento de qualidade de vida e a escala de perspectiva temporal (Figura 7).

Figura 7 – Composição da amostra de pessoas vivendo com HIV participantes do estudo. Rio de Janeiro e Niterói, 2016.



Os indivíduos foram convidados a participar da pesquisa conforme a presença nos serviços de saúde, nos períodos estabelecidos para a coleta dos dados, até completar o número previsto para a amostra nos diferentes municípios selecionados. Sempre que ocorreram recusas para participação no estudo ou desistência, novos indivíduos foram convidados em substituição, até a totalização da amostra. A seleção dos indivíduos foi realizada considerando os primeiros a aceitarem participar do estudo.

4.4 Considerações éticas

A pesquisa foi desenvolvida conforme os elementos dispostos na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, que versa sobre pesquisas envolvendo seres humanos no país (BRASIL, 2012).

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ) e aprovado sob parecer 1.157.587/2015 (Anexo A) e, posteriormente, submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Prefeitura do Rio de Janeiro, recebendo parecer favorável 1.441.788/2016 (Anexo B). O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo C) foi disponibilizado a todos os participantes, em todos os

momentos de coleta de dados, na ocasião do primeiro contato, garantindo o direito ao sigilo e anonimato, a desistência em qualquer momento da pesquisa, além da ausência de ônus ou bônus aos participantes e respeitando os princípios de autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade.

4.5 Coleta de dados

Neste estudo foram utilizados os seguintes instrumentos: questionário de dados socioeconômicos e clínicos (Anexo D); escala de qualidade de vida (WHOQOL-HIV *bref.*) (Anexo E) e o inventário de perspectiva temporal (*Zimbardo Time Perspective Inventory – ZTPI*) (Anexo F).

A coleta de dados deste estudo ocorreu em duas etapas, correspondentes a cada município. Em todos os locais de coleta o convite para participação foi feito na sala de espera, no momento que os indivíduos estavam no serviço para retirada de medicamento antirretroviral e/ou que aguardavam consultas médicas ou de enfermagem, informações ou exames. Os indivíduos que atendiam os critérios de inclusão foram convidados a participar do estudo individualmente, por pesquisadores treinados que explicavam os objetivos da pesquisa, suas implicações e àqueles que aceitavam participar, foi solicitada a assinatura do TCLE e, posteriormente, foram encaminhados a um local tranquilo e reservado para responderem os questionários.

A preferência pela utilização de instrumentos autoaplicados, que são preenchidos pelos próprios entrevistados com intermédio de um pesquisador treinado, se deu diante da necessidade de obter respostas a perguntas embaraçosas e de foro íntimo, como as relacionadas a sexualidade e relacionamentos interpessoais de pessoas vivendo com HIV. Reitera-se que foram assegurados todos os preceitos éticos e reconhecidos as limitações do uso dessa técnica (KLEIN; BLOCH, 2009).

A primeira etapa foi a coleta de dados no município do Rio de Janeiro, realizada de março a maio de 2016, utilizando o instrumento de dados socioeconômicos e clínicos, o instrumento de qualidade de vida e o inventário de perspectiva temporal. Em seguida, a segunda etapa da coleta de dados foi em Niterói, realizada nos meses de junho a outubro de 2016, utilizando os mesmos instrumentos.

4.5.1 Dados socioeconômicos e clínicos

O instrumento de dados socioeconômicos e clínicos foi construído pelos pesquisadores no contexto do projeto integrado, composto por 22 questões para caracterização, incluindo as seguintes variáveis: sexo, idade, local de moradia, escolaridade, ocupação atual, situação de emprego, situação marital, renda pessoal, orientação religiosa, orientação sexual, tempo de diagnóstico do HIV, tempo de uso da TARV, sintomas relacionados ao uso da medicação antirretroviral, entre outras, conforme o Instrumento de Dados Socioeconômicos e Clínicos (Anexo D).

4.5.2 Qualidade de vida

Para avaliação da qualidade de vida utilizou-se o instrumento desenvolvido pela OMS, o WHOQOL-HIV *bref*, com 31 questões (Anexo E), específico para estimar aspectos da vida das pessoas que vivem com o vírus. Destaca-se que se optou por este instrumento visto que outros existentes são genéricos e não observam questões importantes no contexto da vida cotidiana das pessoas vivendo com HIV, como aquelas relativas a adaptação à doença, a sexualidade e ao relacionamento interpessoal. Este, por ser específico, considera o drama social que este grupo está exposto, como estigmas, preconceito e segregação (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012; CRUZ, 2010). O desenvolvimento dos instrumentos de avaliação da qualidade de vida pela OMS surgiu diante da necessidade de avaliar o impacto de doenças, o comprometimento das atividades diárias e a percepção de saúde das pessoas.

O WHOQOL-HIV *bref*, utilizado neste estudo, deriva do WHOQOL-HIV que conta com 120 itens no qual cada faceta é mensurada por quatro questões. A necessidade de instrumentos curtos que demandem menos tempo para o preenchimento, levou ao desenvolvimento de versões abreviadas. O instrumento evita uma avaliação baseada apenas em critérios associados aos componentes clínicos da infecção pelo HIV, valorizando igualmente as dimensões psicossociais, marcadamente centrais na vida das pessoas infectadas (FLECK, 2000; OMS, 2002a; ZIMPEL; FLECK, 2007).

O instrumento foi desenvolvido segundo a premissa que a qualidade de vida é um construto multidimensional, inter-relacionando aspectos físicos, psicológicos, nível de

independência, meio ambiente, relações sociais e crenças. Desta forma, apresentam escores por domínios e, embora haja uma discussão em relação à necessidade de um escore geral, alguns autores apontam que, exatamente por ser um construto multidimensional, há mais sentido em considerar cada domínio e seus escores individualmente ao invés de um escore geral. Os escores por domínios apresentam mais informações na medida em que um determinado tratamento ou política de saúde pode afetar um domínio e outro não. Por outro lado, um único escore simplifica a interpretação, apesar dos riscos de perda de informações específicas (FLECK et al., 1999b).

O instrumento avalia a qualidade de vida nas duas semanas antecedentes, isto é, os dados são retratos instantâneos da vida cotidiana, o que tende a minimizar potencial viés de memória (SANTOS; FRANÇA JUNIOR; LOPES, 2007).

As questões do instrumento são estruturadas em forma de escala tipo *Likert*, com cinco pontos, conforme os domínios e facetas, entre: “muito ruim, ruim, nem ruim nem boa, boa e muito boa”; “muito insatisfeito, insatisfeito, nem insatisfeito nem satisfeito, satisfeito e muito satisfeito”; “nada, muito pouco, mais ou menos, bastante e extremamente”; e “nunca, às vezes, frequentemente, muito frequentemente e sempre” (OMS, 2002a).

Cabe destacar que o WHOQOL-HIV *bref*, conforme sugerido pela OMS, é um instrumento autoaplicado, no qual o entrevistador não deve influenciar o participante na escolha da resposta. O participante não deve responder o instrumento acompanhado de familiar, cônjuge ou companheiro; deve ser respondido em somente um encontro e não deve discutir as questões ou o significado destas e nem da escala de respostas. No caso de dúvida, o entrevistador deve apenas reler a questão de forma pausada para o participante, evitando dar sinônimos às palavras. Ao término do preenchimento, é verificado se nenhuma questão ficou sem resposta e se foi marcada apenas uma alternativa por questão (COSTA, 2012; OMS, 2002b).

A OMS ainda recomenda que em caso de impossibilidade (analfabetismo, deficiência visual importante, falta de condição clínica) o instrumento pode ser aplicado pelo entrevistador, devendo ser redobrados os esforços para evitar a influência sobre as respostas do indivíduo. Todavia, estes aspectos foram considerados como critérios de exclusão, não abrindo-se a possibilidade de aplicação do instrumento pelo pesquisador.

Mesmo considerando a ampla utilização do instrumento por contemplar questões necessárias para a avaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV, considerando a subjetividade, sintomas, efeitos da doença, preconceitos, entre outros, reconhece-se que ao limitar o construto da qualidade de vida como concepção métrica e universal, excluem-se as

possibilidades de emancipação política, de reconhecimento das especificidades sociais, culturais e históricas, reduzindo a percepção individual a um universo restrito de percepções indexadas por escores quantitativos (MATTA, 2005).

4.5.3 Perspectiva temporal

Para a coleta de dados da perspectiva temporal foi utilizado o *Zimbardo Time Perspective Inventory* ou Inventário de Perspectiva Temporal do Zimbardo (ZTPI), composto por 56 itens que representam proposições sobre crenças, preferências e valores de experiências temporais (Anexo F).

O ZTPI foi desenvolvido a partir do *Stanford Time Perspective Inventory* (STPI) considerando a perspectiva temporal como construto multifacetado e com a finalidade de refletir metricamente essa complexidade (APOSTOLIDIS; FIEULAINÉ, 2004; BONIWELL; ZIMBARDO, 2004; BOYD; ZIMBARDO, 2005; ZIMBARDO; BOYD, 1999). O ZTPI se configura como uma escala integrada para mensuração da perspectiva temporal.

O inventário conta com 56 itens na versão americana e também na maioria das versões internacionais atualmente conhecidas. Apresenta uma lista de afirmações que devem ser respondidas em uma escala tipo *Likert* de cinco pontos, que avalia a orientação temporal composta por passado, presente ou futuro e a atitude frente a perspectiva temporal, que pode ser positiva, negativa, hedonista ou fatalista (APOSTOLIDIS; FIEULAINÉ, 2004; LAGUETTE et al., 2013; PRÉAU et al., 2007).

Em termos quantitativos das questões, a subescala passado-negativo contém dez itens que refletem uma visão negativa aversiva do passado; a subescala presente-hedonista, quinze itens medindo uma atitude hedonista e de risco em relação ao tempo e à vida; futuro, com treze itens apresentando uma orientação para ações futuras de planejamento e expectativas; passado-positivo, com nove itens que refletem uma visão do passado, contrária ao primeiro fator; e presente-fatalista, com nove itens que revelam um fatalismo e uma atitude de falta de esperança com a vida e o futuro (APOSTOLIDIS; FIEULAINÉ, 2004; LOUREIRO, 2012; ZIMBARDO; BOYD, 1999).

Como limitações do ZTPI, autores apontam as divergências nas adaptações e validações em diferentes contextos; a mensuração de outros construtos relacionados como impulsividade e comportamentos de risco e não especificamente perspectiva temporal; além

de não medir atitudes positivas frente ao presente e ao futuro. No entanto, a estrutura é estável e psicometricamente confiável (APOSTOLIDIS; FIEULAINÉ, 2004; DIAZ-MORALES, 2006; LEITE; PASQUALI, 2008; OLIVEIRA; PINHEIRO, 2007; WORRELL; MELLO, 2007).

No Brasil, diante da inexistência de estudos com o ZTPI, a sua primeira aplicação foi realizada com 457 motoristas de ônibus, em uma tentativa de validação do instrumento. Oliveira (2003) utilizou a escala empregando os 56 itens da proposta original, consolidada na literatura internacional, seguiu as orientações da versão original e procedeu a análise fatorial completa, identificando, apesar dos cuidados com a análise semântica e aplicações-piloto, a necessidade de eliminar 20 itens por conta da dificuldade de compreensão do conteúdo, pouca ou nenhuma consistência interna e cargas fatoriais inferiores ao mínimo necessário.

Após várias extrações de fatores, encontrou a melhor solução em uma versão com 36 itens, divididos em quatro subescalas: presente-combinado; passado-negativo; passado-positivo e futuro. Devido às dificuldades, o estudo não encontrou relações com a perspectiva temporal e o objeto estudado. A baixa quantidade de itens com cargas fatoriais aceitáveis e a não constatação das cinco subescalas foi atribuída às dificuldades instrumentais, devido a população selecionada para o estudo ser cultural e economicamente distinta da envolvida nos estudos originais, não obtendo sucesso na validação da escala para a cultura brasileira (OLIVEIRA, 2003; OLIVEIRA; PINHEIRO, 2007).

Os demais estudos foram realizados de forma independente, mas em momentos simultâneos. A validação proposta por Milfont e colaboradores (2008), realizada com 247 universitários, utilizou a análise fatorial confirmatória para testar três modelos, com um, três e cinco componentes, respectivamente. A solução mais satisfatória obteve a constatação das cinco subescalas, porém com a exclusão de 18 itens. Os componentes foram distribuídos em: passado-negativo com sete itens; passado-positivo com seis itens; presente-fatalista com seis itens; presente-hedonista com nove itens e futuro com dez itens.

Leite e Pasquali (2008), com vistas a contribuir para a validação do ZTPI, desenvolveram dois estudos utilizando amostras brasileiras. No primeiro estudo, 528 universitários responderam a versão traduzida na íntegra do ZTPI, em aplicação coletiva em salas de aula, juntamente com um instrumento de dados sociodemográficos. Dos 56 itens, apenas seis não atingiram a carga fatorial mínima e não foram utilizados na interpretação dos componentes. Neste estudo, as mulheres obtiveram escores mais elevados que os homens nas dimensões do futuro e presente-fatalista. Com o aumento da idade, verificou-se a diminuição dos escores do presente-hedonista e, ainda, os estudantes com melhores resultados

acadêmicos mostraram-se mais voltados para o futuro e menos voltado para o presente, tanto hedonista quanto fatalista.

No segundo estudo, com 1047 participantes com idades entre 15 e 66 anos, utilizou-se uma versão da escala adaptada, verificando que as mulheres obtiveram escores mais elevados que os homens nas dimensões do passado-negativo e presente-fatalista. Com o aumento da idade, diminuíram os escores do passado-negativo e do presente-fatalista e hedonista, enquanto aumentou os escores do futuro. Com o aumento da escolaridade, diminuíram os escores do passado-negativo e presente-fatalista. Os autores recomendaram a utilização da versão adaptada da escala (LEITE; PASQUALI, 2008).

Neste estudo optou-se por utilizar a versão validada por Leite e Pasquali (2008), traduzida por dois tradutores independentes utilizando o método de *back translation* e revisada por outro tradutor nativo da língua inglesa, por conter todos os itens da versão original, favorecendo a comparação com estudos realizados em outros países.

Todavia, neste estudo para utilização desta versão da escala, foi realizado um teste piloto com doze indivíduos, procedendo-se aos mesmos critérios de inclusão e exclusão. Este processo foi necessário diante da pouca utilização da escala de perspectiva temporal no Brasil, da escassez de informação sobre sua aplicação e de certo estranhamento diante de algumas assertivas em análise prévia realizada pelos pesquisadores. O teste piloto revelou algumas dificuldades com a tradução da escala para a língua vernácula e a interpretação das afirmativas pelos indivíduos, o que resultou na complementação das afirmativas com palavras comumente utilizadas na linguagem coloquial, entre parênteses, em quatro afirmativas: “Já sofri minha cota de abusos (*maus-tratos*) e rejeições no passado”; “Sinto nostalgia (*saudade*) sobre a minha infância”; “Eu me desligo (*não presto atenção*) quando pessoas da minha família falam sobre como as coisas costumavam ser”; “Eu me arrisco para ter excitação (*emoção*) na minha vida”. Destaca-se que após a adequação das afirmativas para a linguagem coloquial, foi possível a aplicação do inventário de perspectiva temporal sem a interferência do pesquisador, isto é, autoaplicado.

4.6 Análise dos dados

Para a análise dos dados, inicialmente foi elaborada uma planilha eletrônica no software Microsoft Excel[®] 2010 para inserção dos dados coletados de cada município.

Posteriormente, os dados foram transcritos para as planilhas por um grupo de pesquisadores treinados e passaram por conferência e verificação da digitação. Após a conferência, as planilhas foram agrupadas em uma planilha única e transportada para o *Software Statistical Package for the Social Sciences (SPSS®)*, versão 20, que apoiou a análise dos dados. Para todos os testes estatísticos o nível de significância foi estabelecido em $p \leq 0,05$ (p valor), com intervalo de confiança de 95%.

4.6.1 Dados socioeconômicos e clínicos

Os dados foram analisados em etapas, sendo que a primeira configurou-se na descrição das frequências e comparações das proporções das variáveis socioeconômicas e clínicas e elaboração do dicionário de categorização das variáveis. A categorização para as variáveis contínuas, como idade, renda pessoal, tempo de diagnóstico do HIV e tempo de uso da TARV, foi realizada utilizando o tercil. O salário mínimo vigente à época da coleta de dados era de R\$ 867,00.

A variável cidade de moradia foi dicotomizada em cidade de pequeno porte (500 a 100.000 habitantes) ou médio porte (100.001 a 500.000 habitantes) e cidade de grande porte (acima de 500.001 habitantes), conforme critérios utilizados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2016). A variável qualitativa ocupação, que não oferecia opções de respostas, foi categorizada em quatro opções: sem ocupação remunerada, trabalho informal, atividades no comércio ou administrativas e atividades que exigem ensino superior. As questões que disponibilizavam a opção “outro” e permitiam ao indivíduo descrever a resposta, caso não fosse contemplado nas opções anteriores, também foram categorizadas e submetidas a análise estatística.

A categorização das variáveis socioeconômicas e clínicas passou por adequações, de acordo com cada análise estatística realizada. Para algumas etapas de análise, as questões sobre escolaridade, situação de emprego e renda foram categorizadas em variáveis dicotômicas, de modo que a variável escolaridade seguiu as Leis, Diretrizes e Bases da Educação Nacional, que divide em dois grupos: educação básica e educação superior (LDB, 2017). A situação de emprego foi dicotomizada em sem emprego/outros e com emprego. A variável renda foi categorizada em até dois salários mínimos e mais de dois salários mínimos;

essa definição visou manter os grupos homogêneos em relação ao quantitativo de participantes.

Em seguida, foram analisadas e conferidas as novas frequências, a partir das variáveis categorizadas. Com as categorizações das variáveis socioeconômicas finalizadas, procedeu-se a segunda etapa, com a análise e adequação dos dados relacionados à qualidade de vida.

4.6.2 Qualidade de vida

Os dados provenientes do WHOQOL-HIV *brief* foram analisados conforme as orientações da OMS, presentes no documento específico denominado sintaxe, que fornece instruções para interpretação do instrumento em questão. Inicialmente, todas as pontuações foram conferidas para que se localizassem no intervalo apropriado, entre um e cinco. Os escores dos domínios foram dispostos em um sentido positivo, no qual pontuações mais altas denotam melhor qualidade de vida; deste modo, algumas facetas, como dor e desconforto, sentimentos negativos, dependência de medicação, morte e morrer, que não estavam formuladas em uma direção positiva, significando que, para estas facetas, pontuações mais altas não denotavam melhor qualidade de vida, foram recodificadas e invertidas (COSTA, 2012; OMS, 2002b).

Na sequência, foram calculadas as médias e desvio-padrão (*dp*) de cada questão e de cada domínio. A média dos escores das questões dentro de cada domínio foi usada para calcular o escore do domínio, sendo este a média das médias das questões. O documento de sintaxe da OMS sugere que a média dos escores de cada domínio seja multiplicada por quatro, permitindo comparação com os escores usados no WHOQOL-100 e também com outros estudos, variando de quatro a vinte (COSTA, 2012; OMS, 2002b). Deste modo, para fins de comparação com outros estudos, utilizou-se a média multiplicada, entretanto, para as análises com outras escalas, optou-se por utilizar as médias não ponderadas.

Para interpretação dos escores da qualidade de vida, utilizou-se a classificação proposta por Santos, França Junior e Lopes (2007) e adotadas por Costa (2012): valores médios acima de 15 devem ser considerados como avaliação superior da qualidade de vida, valores médios entre 10 e 14,99 sugerem uma avaliação intermediária e, valores médios menores que 10 denotam uma avaliação inferior da qualidade de vida.

Ainda, foram calculadas as frequências, realizada a comparação das proporções e em seguida, foi realizado o teste de normalidade das distribuições dos dados referentes às questões que compuseram os seis domínios do WHOQOL-HIV *bref*, por meio do teste Kolmogorov-Smirnov e o exame da homogeneidade das variâncias, o teste de Levene. Considerando os resultados do teste de normalidade, adotaram-se testes estatísticos paramétricos para a comparação entre os grupos obtidos em cada categorização das variáveis socioeconômicas e clínicas. Para as variáveis dicotômicas, utilizou-se o teste *t-Student* e para as variáveis categorizadas em três grupos ou mais, utilizou-se a análise de variância (ANOVA).

As análises de comparação das médias entre os grupos foram realizadas considerando a categorização de cada variável socioeconômica e clínica, para todos os domínios da qualidade de vida. A diferença estatisticamente significativa entre os grupos foi confirmada quando $p \leq 0,05$. Posteriormente, foi calculada a consistência interna do instrumento utilizando o coeficiente de fidedignidade de Cronbach para cada um dos seis domínios da qualidade de vida mensurados pelo WHOQOL-HIV *bref* e para o conjunto do instrumento.

Após a organização dos dados referentes à qualidade de vida, procedeu-se a adequação dos dados referentes à perspectiva temporal.

4.6.3 Perspectiva temporal

Para análise da perspectiva temporal, inicialmente todas as pontuações foram conferidas para que se localizassem no intervalo apropriado, entre um e cinco. Em seguida, foram calculadas as médias simples de cada questão e a média das cinco subescalas, conforme sugerem as validações da escala (LEITE; PASQUALI, 2008; MILFONT et al., 2008; ZIMBARDO; BOYD, 1999). Com o avanço dos estudos teóricos sobre o construto da perspectiva temporal, notou-se divergências entre os processos e métodos utilizados para a validação das versões do ZTPI existentes no Brasil. As validações disponíveis apresentam diferentes pontos de vista, subescalas e modelos de análise, o que contribuiu para o questionamento dos motivos de existirem diferentes versões validadas e a qualidade das estruturas encontradas em cada estudo.

Ainda, identificou-se a tendência de utilizar versões curtas em diversos estudos desenvolvidos recentemente (KOŠŤÁL et al., 2016; ORKIBI, 2015; ORTUÑO et al., 2017;

SIRCOVA et al., 2014; ZHANG, HOWELL, BOWERMAN, 2013). A principal motivação para uso de uma versão curta é a extensão do instrumento (56 itens), que o torna de difícil resposta em comparação com outras escalas, dificultando sua utilização em pesquisas por exaurir o tempo dos entrevistados, além de aumentar a chance de questões sem respostas. Em consonância, estudos internacionais que testaram diversos modelos identificaram, a partir dos ajustes, a ambivalência de alguns itens que tornam a escala diferente do original, levando pesquisadores a assumir que, em diversos contextos, versões reduzidas do ZTPI, contendo apenas itens chaves para cada subescala, pode ser uma ferramenta mais útil, válida e prática (KOŠTÁL et al., 2016; ORKIBI, 2015; ORTUÑO et al., 2017; ZHANG, HOWELL, BOWERMAN, 2013).

Diante das divergências e dificuldades encontradas na análise dos dados da escala de perspectiva temporal, optou-se por mensurar as propriedades psicométricas do ZTPI por meio dos critérios de confiabilidade e validade, propondo uma versão curta. Para tanto, realizou-se Análise Fatorial Exploratória (AFE) cujo objetivo global é a parcimônia, ou seja, a redução da complexidade de uma quantidade grande de variáveis observadas (itens) em um número menor de fatores, resumindo os dados (FIGUEIREDO; SILVA, 2010).

A AFE foi realizada por meio da Análise de Componentes Principais (ACP), seguida de rotação pelo método *Varimax*, com normalização de Kaiser. Seguindo os passos da análise original (ZIMBARDO; BOYD, 1999) foram fixados cinco fatores para extração, substituindo possíveis valores ausentes pela média da variável. Todavia, os valores ausentes não atingiram 1% da amostra, visto que já tinham sido excluídos os questionários com as respostas incompletas. Concluída a AFE, verificou-se a conformação dos componentes, a migração dos itens e os itens que não atingiram cargas fatoriais mínimas de 0,30 para composição das subescalas.

No que concerne ao padrão de análise, o resultado do teste de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) deve variar entre 0 e 1, de modo que quanto mais perto de 1, melhor a sua adequação. Para interpretar o valor da estatística KMO sugere-se a seguinte escala: entre 0,90 e 1 excelente; entre 0,80 e 0,89 bom; entre 0,70 e 0,79 mediano; entre 0,60 e 0,69 medíocre; entre 0,50 e 0,59 ruim e entre 0 e 0,49 inadequado. O teste de *Bartlett* deve ser estatisticamente significativo, isto é, apresentar $p \leq 0,05$ (FIGUEIREDO; SILVA, 2010).

A ACP é a técnica de escolha para fins de redução de dados. Com relação ao número de fatores a serem extraídos, quanto mais fatores, menor é o grau de parcimônia e, por outro lado, quanto menos fatores forem extraídos, maior é o grau de parcimônia. Apesar de não existir um critério consensual para definir quantos fatores devem ser extraídos, a literatura

aponta alguns métodos como a regra do *eigenvalue*. Esse critério sugere que devem ser extraídos apenas os fatores com valor de *eigenvalue* acima de um. Contudo, neste estudo seguiu-se a extração de cinco fatores, conforme a análise original. Quanto ao tipo de rotação, o método ortogonal *Varimax* é o mais comumente utilizado e procura minimizar o número de variáveis que apresentam altas cargas em cada fator, bem como foi o método utilizado na validação original (FIGUEIREDO; SILVA, 2010; ZIMBARDO; BOYD, 1999).

Após a obtenção dos itens de cada versão, iniciaram-se os testes para identificar a melhor estrutura curta do ZTPI para a população estudada. Para testar as versões curtas do ZTPI foram selecionados os três itens com maior carga fatorial de cada subescala para compor uma versão com 15 itens e, para compor uma versão com 25 itens, foram selecionados os cinco itens com maior carga fatorial em cada subescala.

Em seguida, procedeu-se ao cálculo das médias de cada subescala e a análise de consistência interna, por meio do Alfa de Cronbach (α), para cada modelo testado, conforme as versões obtidas: Modelo 1: proposição original do ZTPI (ZIMBARDO; BOYD, 1999); Modelo 2: versão completa validada no Brasil (LEITE; PASQUALI, 2008); Modelo 3: versão com 38 itens validada no Brasil (MILFONT et al., 2008); Modelo 4: versão curta com 15 itens proposta neste estudo e Modelo 5: versão curta com 25 itens proposta neste estudo. O modelo de Oliveira (2003) não foi incluído na análise porque a versão apresenta quatro fatores, não evidenciando as duas subescalas do presente como na versão original. Assim, optou-se por utilizar apenas os modelos com extração de fatores semelhantes ao original.

A seguir, procedeu-se a Análise Fatorial Confirmatória (AFC), que resultou em informações úteis e necessárias para validade de construto, corrigindo deficiências do modelo exploratório e detectando a estrutura dos componentes (FIGUEIREDO; SILVA, 2010). Nessa etapa foi utilizada a ferramenta *AMOS Graphics*[®], versão 20, que é uma extensão do *software SPSS*[®]. Foram construídos cinco diagramas, um para cada modelo testado, seguido da comparação dos resultados da análise para cada modelo.

Como critérios, considerou-se: (1) o valor do índice RMSEA (*root mean square error of approximation*); (2) o valor do qui-quadrado por graus de liberdade (χ^2/gf); (3) o índice CFI (*comparative fit index*); e (4) a facilidade de convergência da solução (número de iterações). O índice RMSEA, técnica principal de avaliação dos modelos e definido como índice de ajuste parcimonioso, considera um bom ajustamento valores próximos a 0,05. O valor de χ^2/gf é considerado aceitável entre dois e três e, quanto mais próximo de dois melhor ajustamento. O valor do CFI indica melhor resultado acima de 0,90. O número de iterações sinaliza que a solução da variável latente converge, isto é, quando os valores iniciais são semelhantes às

estimativas de parâmetros dos valores do modelo final, são necessárias menos iterações para alcançar a convergência (APOSTOLIDIS; FIEULAINÉ, 2004; BROWN, 2006).

Após a análise e comparação dos cinco modelos e a partir dos melhores resultados dos indicadores detalhados anteriormente, optou-se pelo modelo 5 (versão curta com 25 itens, ZTPI-25). Para as análises subsequentes, o ZTPI-25 foi escolhida por ser a mais adequada, visto que manteve a estrutura e as propriedades psicométricas confiáveis considerando os processos sociais, cognitivos e motivacionais que nortearam o desenvolvimento da escala original (CECILIO et al., *no prelo*). Após a confirmação de adequação do modelo ZTPI-25, a fim de garantir a validade estrutural, as subescalas foram correlacionadas entre si. A validade convergente foi verificada por meio da correlação de Pearson, calculada entre os escores das subescalas do ZTPI-25, com dados socioeconômicos e clínicos dos participantes e os escores dos domínios da qualidade de vida.

Após a validação do ZTPI-25 foi realizado o teste de normalidade das distribuições dos dados referentes às questões que compuseram as cinco subescalas por meio do teste Kolmogorov-Smirnov e o exame da homogeneidade das variâncias por meio do teste de Levene. Considerando os resultados do teste de normalidade, adotaram-se testes estatísticos paramétricos para a comparação entre os grupos obtidos em cada categorização das variáveis socioeconômicas e clínicas. Para as variáveis dicotômicas, utilizou-se o teste *t-Student* e para as variáveis categorizadas em três grupos ou mais, utilizou-se a ANOVA. As análises de comparação das médias entre os grupos foram realizadas considerando a categorização de cada variável socioeconômica e clínica, para todas as subescalas da perspectiva temporal. A diferença estatisticamente significativa entre os grupos foi confirmada quando $p \leq 0,05$.

4.6.4 Relações entre qualidade de vida e perspectiva temporal

Para identificação dos determinantes da qualidade de vida, foram realizadas análises de correlação de Pearson entre os domínios da qualidade de vida, variáveis socioeconômicas e clínicas, cofatores e as subescalas da perspectiva temporal. As variáveis socioeconômicas incluídas nesta análise foram: sexo, idade, escolaridade, situação de emprego, situação marital e renda. As variáveis clínicas foram: estágio da infecção pelo HIV, modo de infecção pelo HIV, tempo do diagnóstico do HIV em meses, uso da TARV e tempo de uso da TARV em

meses. Os cofatores considerados foram: alterações pelo uso da TARV, uso do preservativo, sentir-se doente e percepção da saúde.

Foram realizadas análises de regressão linear multivariada para cada um dos domínios da qualidade de vida que atuaram como variáveis dependentes. As análises de regressão foram realizadas pelo método inserir em quatro etapas: (1) inserção das variáveis socioeconômicas; (2) inserção das variáveis clínicas; (3) inserção dos cofatores; e, (4) inserção das subescalas da perspectiva temporal.

Para identificar a relação entre os domínios da qualidade de vida e as demais variáveis, socioeconômicas e perspectiva temporal, considerou-se como determinante da qualidade de vida a variável estatisticamente significativa no modelo de regressão, ou seja, aquelas variáveis que apresentaram $p \leq 0,05$. Ainda, calculou-se o incremento da variância explicada pelo modelo (ΔR^2) entre as etapas de análise três e quatro, que, juntamente com o coeficiente de determinação, sinaliza a contribuição da perspectiva temporal na explicação e determinação da qualidade de vida.

5 CONTEXTUALIZAÇÃO SOCIOECONÔMICA E CLÍNICA DO GRUPO ESTUDADO

Pessoas humildes são como notações científicas. Parecem pequenas, mas são imensamente valiosas.

AUTOR DESCONHECIDO

Neste capítulo são apresentados os resultados deste estudo, construídos a partir da descrição da caracterização socioeconômica e clínica das pessoas vivendo com HIV, participantes da pesquisa.

5.1 Caracterização socioeconômica e clínica das pessoas vivendo com HIV

Os participantes da pesquisa foram 281 pessoas vivendo com HIV em seguimento terapêutico nos serviços de saúde nos municípios de Niterói e Rio de Janeiro. Em Niterói, participaram 101 pessoas que procuraram por atendimento no SAE vinculado a um Hospital Universitário, correspondendo a 35,9% da amostra. No município do Rio de Janeiro participaram 180 pessoas em acompanhamento em cada um dos três CMS's (60 de cada serviço), dois localizados na AP 2.1, um em Copacabana e um no Catete e um na AP 2.2, na Tijuca, correspondendo a 64,1% da amostra.

No que tange ao sexo (Tabela 1), a amostra foi composta majoritariamente por homens (68,7%), corroborando com os dados nacionais que indicam os casos de pessoas vivendo com HIV acumulados até Junho de 2017 sendo 65,3% em pessoas do sexo masculino (BRASIL, 2017a).

Tabela 1 – Caracterização dos participantes segundo o sexo. Rio de Janeiro e Niterói, 2016.

Sexo	f (%)
Masculino	193 (68,7)
Feminino	88 (31,3)

Embora a literatura aponte a redução na razão entre os sexos no grupo de pessoas com HIV, este estudo encontrou uma grande disparidade entre homens e mulheres. Nos últimos anos houve um aumento expressivo nas taxas de infecção em homens que fazem sexo com homens, modificando novamente a razão entre os sexos. Até 2008, os casos em mulheres seguiam em ascensão levando a razão entre os sexos a 15 casos em homens para 10 casos em mulheres; entretanto, a partir de 2009 houve uma queda nas taxas de infecção para o sexo feminino e aumento para o masculino, refletindo na razão de 22 homens para 10 mulheres em 2016 (BRASIL, 2017a).

Ainda neste quesito, vale considerar as diferenças regionais que são importantes indicadores nesta razão entre sexos: no Centro-Oeste, as taxas indicam 26 casos em homens para 10 casos em mulheres; no Sudeste, são 25 casos em homens para 10 casos em mulheres; no Norte, são 22 casos em homens para 10 mulheres; no Nordeste, são 21 casos em homens para 10 casos em mulheres; e no Sul, são 17 casos em homens para 10 casos em mulheres, evidenciando a maior participação das mulheres no aumento das taxas de infecção por HIV nesta região (BRASIL, 2017a). Atualmente, a população vivendo com HIV está composta por 17,6 milhões de mulheres em idade reprodutiva, correspondendo a mais de 50% do total de adultos infectados e só na América Latina, são 550 mil mulheres infectadas pelo vírus, sendo o Brasil, responsável por 230.161 destas mulheres soropositivas (ARANTES; SANTOS, 2015; BRASIL, 2013b).

A maioria dos participantes (92,5%) se encontra em faixa etária economicamente produtiva (Tabela 2), entre 18 e 59 anos, com média de 41,11 anos e desvio-padrão de $\pm 12,76$ anos. De acordo com o Boletim Epidemiológico, observa-se que a maioria dos casos de infecção pelo HIV encontra-se nas faixas etárias entre 25 e 39 anos (BRASIL, 2017a), o que também foi evidenciado em outros estudos, com destaque para a faixa etária de 30 a 39 anos (COSTA, 2012; CUNHA et al., 2015; FERREIRA; OLIVEIRA; PANIAGO, 2012; HIPOLITO, 2015; OLIVEIRA; MOURA; ARAÚJO; ANDRADE, 2015; PARKER, 2015; SILVA, 2013).

Tabela 2 – Caracterização dos participantes segundo a faixa etária. Rio de Janeiro e Niterói, 2016.

Faixa etária (em anos)	f (%)
18 a 38	123 (43,8)
39 a 59	137 (48,7)
60 e mais	21 (7,5)

As taxas de infecção pelo HIV eram consideradas estáveis desde 2004, todavia, nos últimos anos, houve um aumento expressivo da taxa de infecção, indicando uma contribuição maior dos homens entre os jovens e das mulheres nas faixas etárias mais velhas (BRASIL, 2014b; PARKER, 2015). No entanto, ressalta-se a preocupação com a crescente transmissão do vírus entre pessoas mais velhas. Em 2010, no Brasil, a incidência da doença foi maior em pessoas com idade entre 40 e 49 anos, totalizando 24,8% dos casos, entretanto, observa-se também o aumento de casos entre indivíduos com 50 anos ou mais (OKUNO et al., 2015).

Embora a coleta de dados tenha sido realizada em dois municípios, as pessoas em acompanhamento, muitas vezes, residiam em outras localidades, especialmente em cidades pequenas pertencentes à área metropolitana, sem condições de manter serviços específicos para acompanhamento das pessoas com HIV (Tabela 3). A categorização das cidades de grande, médio e pequeno porte foi baseada na classificação do IBGE (2016).

Tabela 3 – Caracterização dos participantes por município de residência. Rio de Janeiro e Niterói, 2016.

Município de residência	f (%)
Grande porte	233 (82,9)
Pequeno ou médio porte	48 (17,1)

As pessoas em tratamento na mesma cidade de residência corresponderam a 72,3%, semelhante ao encontrado em estudos realizados no interior do estado (COSTA, 2012; HIPOLITO, 2015). Se, por um lado, ser tratado perto de casa traz vantagens a pessoa, como evitar percorrer grandes distâncias e ter atendimento integral, a proximidade também traz problemas. O principal deles é a quebra de sigilo do diagnóstico do HIV pela proximidade física de vizinhos, parentes e amigos, além dos profissionais da unidade de saúde; por esse motivo, muitas pessoas ainda preferem percorrer grandes distâncias para o atendimento e mantê-lo distante dos olhares de pessoas próximas (BRASIL, 2014a).

A distribuição do grupo quanto a escolaridade condiz com a realidade nacional, evidenciando a concentração de pessoas com ensino médio (57,6%). Ressalta-se que apenas um participante referiu não ter estudado e, para a categorização desta variável, considerou-se na categoria ensino fundamental (Tabela 4).

Dados de 2013 apontam que a maior proporção das pessoas analfabetas vivendo com HIV são mulheres e, entre as pessoas com maior grau de instrução, a proporção de casos entre homens é maior do que entre as mulheres (BRASIL, 2014b). No estado do Rio de Janeiro,

ressalta-se que a maior prevalência de casos entre 2010 e 2012 foi entre homens com ensino superior completo (SMS, 2013b), bem como em um estudo realizado no Nordeste, cuja maioria dos homens vivendo com HIV tinha ensino superior (CUNHA et al., 2015).

Tabela 4 – Caracterização dos participantes segundo a escolaridade. Rio de Janeiro e Niterói, 2016.

Escolaridade	f (%)
Ensino fundamental (completo/incompleto)	48 (17,1)
Ensino médio (completo/incompleto)	162 (57,6)
Ensino superior (completo/incompleto)	71 (25,3)

No que se refere à situação de emprego e a ocupação, mais da metade das pessoas entrevistadas possuem alguma fonte de renda, seja benefício de saúde ou aposentadoria, ou ainda, atividade laboral remunerada, embora nem sempre sejam atividades formais e com garantia de renda (Tabela 5).

Tabela 5 – Caracterização dos participantes segundo a situação de emprego. Rio de Janeiro e Niterói, 2016.

Situação de emprego	f (%)
Empregado	175 (62,3)
Aposentado/outros	56 (19,9)
Desempregado	50 (17,8)

O estudo de Reis e colaboradores (2011) com pessoas vivendo com HIV apresentou que 12,7% estavam desempregados e 9,2% eram aposentados; já o estudo de Silva (2013) revelou que 15,9% das pessoas entrevistadas estavam desempregadas, 24,8% aposentadas e 23,6% estavam trabalhando. Entretanto, deve-se considerar a situação atual do país e também no momento da coleta de dados, caracterizada por uma crise econômica, com altas taxas de desemprego, inflação elevada e um grande descontentamento com a política (CARDOSO JR., 2017), tal situação provavelmente está relacionada com a maior taxa de desemprego encontrada neste estudo.

Em estudo sobre a qualidade de vida, adotando uma categorização dicotômica quanto ao trabalho, Ferreira (2009) constatou que 54,6% das pessoas vivendo com HIV exerciam atividade laboral. Neste estudo, 33,8% dos participantes não possuem atividades remuneradas (Tabela 6).

Tabela 6 – Caracterização dos participantes segundo ocupação formal ou informal. Rio de Janeiro e Niterói, 2016.

Ocupação	f (%)
Sem atividade remunerada	95 (33,8)
Profissionais formais com ensino superior	84 (29,9)
Profissionais informais	53 (18,9)
Comércio e serviços administrativos	49 (17,4)

O trabalho é considerado questão relevante, pois estar empregado significa mais que benefícios financeiros, uma vez que ele contribui como alicerce na vida das pessoas, sendo uma razão para a própria existência, visto que por meio dele os indivíduos se sentem produtivos perante a sociedade (CASTANHA et al., 2007; HIPOLITO et al., 2017). Em estudos utilizando métodos qualitativos e quantitativos com pessoas vivendo com HIV, o trabalho aparece nas entrevistas e nas evocações livres de palavras associado à qualidade de vida. Para as pessoas entrevistadas, estar trabalhando indica condições de vida normal na vivência com o HIV que é comprovada pela capacidade de trabalho (COSTA, 2012; DOMINGUES, 2017).

Todavia, o viver com HIV pode trazer complicações em se manter no mercado de trabalho visto que o processo de estigmatização do trabalhador soropositivo pode se iniciar com as necessidades pertinentes ao tratamento antirretroviral que exige muitas consultas, faltas ou atrasos. Tais necessidades são mais comuns atualmente do que no início da epidemia, quando o adoecimento resultava rapidamente em óbito. Muitas vezes, essas situações forçam a revelação do diagnóstico que comumente é seguida da discriminação. Ainda, o sigilo sobre o diagnóstico, direito assegurado, pode ser violado no exame admissional, contrariando as normas do Ministério do Trabalho e Emprego, que por meio da Portaria n. 1246, de 28 de maio de 2010, confere que “não será permitida, de forma direta ou indireta, nos exames médicos por ocasião da admissão, mudança de função, avaliação periódica, retorno, demissão ou outros ligados à relação de emprego, a testagem do trabalhador quanto ao HIV” (BRASIL, 2010; HIPOLITO, 2015).

Algumas vezes, a soropositividade traz consigo a perda da capacidade para o trabalho e, com isso, o comprometimento da estabilidade e da credibilidade adquiridas pelas pessoas perante a sociedade, enquanto cidadãos produtivos. Assim, as pessoas vivendo com HIV passam por dificuldades que determinam um novo modo de lidar com o mundo e com as pessoas ao seu redor. E, além de enfrentar as dificuldades decorrentes da infecção pelo vírus, têm que lidar com problemas de ordem econômica, como consequência da exclusão do

mercado de trabalho (HIPOLITO, 2015; PARKER; CAMARGO JUNIOR, 2000). Deste modo, observa-se que em relação à renda pessoal, 56,6% das pessoas recebem até dois salários mínimos (R\$1.734,00), o que parece ser insuficiente para a manutenção de uma vida tranquila, especialmente em situação de doença crônica de longa duração (Tabela 7).

Tabela 7 – Caracterização dos participantes segundo a renda pessoal. Rio de Janeiro e Niterói, 2016.

Renda em reais	f (%)
Até 2 salários (até R\$1.734,00*)	127 (45,2)
Acima de 2 salários (mais de R\$ 1.735,00)	122 (43,4)
Sem renda	32 (11,4)

*Valor relativo a outubro/2016.

Embora a escolha das unidades de saúde estudadas tenha sido intencional para garantir uma variabilidade econômica e social da amostra, a maioria das pessoas vive em condição de baixa renda, recebendo um salário mínimo ou apenas benefícios ou auxílios governamentais, que nem sempre permitem a aquisição de itens necessários para uma vida saudável. Tal situação corrobora com dados nacionais e internacionais que conferem à pobreza uma grande contribuição para o aumento da vulnerabilidade para a infecção por HIV e a consequente evolução para a aids (PARKER, 2009).

Ainda, a baixa renda encontrada confirma os dados do interior do estado do Rio de Janeiro, em que 37,4% das pessoas vivem com um até três salários mínimos em Macaé e metade dos entrevistados vive com até dois salários mínimos em Rio das Ostras (COSTA, 2012; HIPOLITO, 2015), bem como os entrevistados na Paraíba, onde a maioria vive com até dois salários mínimos (SILVA, 2013).

A situação marital (Tabela 8) foi semelhante entre os participantes do estudo. Entretanto, apesar da proximidade dos quantitativos, a maioria dos participantes (50,5%) referiu viver com companheiro, corroborando com os estudos de Costa (2012) e Passos e Souza (2015). Ademais, estudo realizado no interior do estado de São Paulo indicou que dos entrevistados que referiram ter companheiro, 24,6% também eram soropositivos ao HIV (REIS, 2008).

No entanto, outro estudo realizado no interior do estado do Rio de Janeiro apontou que 53% das pessoas vivendo com HIV se declararam solteiros ou não possuíam companheiro (HIPOLITO, 2015); assim como estudo realizado com homens no Nordeste, prevaleceu aqueles que se declararam solteiros (CUNHA et al., 2015). O grande quantitativo de pessoas

vivendo sem companheiro pode indicar a dificuldade de encontrar um parceiro em função da sorologia positiva para o HIV ou o medo de compartilhar o diagnóstico e vivenciar situações de preconceito e discriminação.

Tabela 8 – Caracterização dos participantes segundo a situação marital. Rio de Janeiro e Niterói, 2016.

Situação marital	f (%)
Com companheiro	142 (50,5)
Sem companheiro	139 (49,5)

Tanto quanto a situação marital, o compartilhamento de moradia revela as relações interpessoais das pessoas vivendo com HIV. Observa-se que no grupo estudado, a maior parte das pessoas habita com a família (66,9%). Ao passo que algumas pessoas preferem compartilhar seu estado sorológico com a família, muitos, apesar de continuar vivendo com a família, escondem a sorologia positiva; outros preferem conviver com amigos de confiança e que podem compartilhar seu diagnóstico; ainda, alguns optam por viver sozinhos (Tabela 9).

Tabela 9 – Caracterização dos participantes segundo as pessoas que compartilham a moradia. Rio de Janeiro e Niterói, 2016.

Pessoas que compartilham a moradia	f (%)
Familiares	188 (66,9)
Sozinho	78 (27,8)
Amigos	15 (5,3)

A convivência das pessoas vivendo com o HIV e suas famílias reitera este como um importante espaço de superação de carências emocionais e/ou sociais. Entretanto, a presença do HIV na família gera situações de crise decorrentes das dificuldades materiais e financeiras para a assistência ao doente, da falta de informações precisas sobre a doença, do medo de contágio, que se configuram em obstáculos para a convivência, seja pelo próprio preconceito ou pelo isolamento social incentivado por alguns membros da família para evitar a exposição à discriminação em outras instâncias sociais (BOTTI et al., 2009; COSTA, 2012; PARKER; AGGLETON, 2001).

Tal situação pode desencadear as mais diversas reações que se manifestam de diferentes formas como: sentimentos de vergonha, raiva, negação, rejeição, culpa, indiferença, acolhida, compreensão, apoio e aceitação. A rede familiar tem participação decisiva no

cuidado à saúde da pessoa com HIV, particularmente na adesão à terapia antirretroviral, que exige mudanças na rotina e nos hábitos de todos os envolvidos. Assim, sabe-se que o apoio familiar afeta positivamente

[...] a autoestima, a autoconfiança e a autoimagem do indivíduo soropositivo e traz 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 (BOTTI et al., 2009, p. 401).

Destarte, a família atua como uma fonte de

ajuda para o indivíduo, 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, passando a discriminá-lo e a excluí-lo do grupo familiar (SOUSA; KANTORSKI; BIELEMANN, 2004, p. 1).

O que contribui ainda para o afastamento das pessoas é o medo do contágio, arraigado na descrição metafórica da aids, o que proporcionou à doença um caráter de contagiosidade, pelo qual as pessoas procuram identificar o doente através de sinais corporais, delatando condutas socialmente reprovadas. Deste modo, verifica-se o afastamento do grupo social do doente e, por sua vez, do doente do seu grupo social; embora ambas sejam nocivas, considera-se que são estratégias de proteção, já que o temor do julgamento social e o medo da discriminação silenciam a família que mantém a doença em segredo para proteger-se (SILVA; TAVARES, 2015; SOUSA; KANTORSKI; BIELEMANN, 2004).

A discriminação sofrida dentro do núcleo familiar dificulta a configuração de uma rede de apoio a pessoa vivendo com HIV (CASTANHA et al., 2007), todavia, as pessoas que residem sozinhas possuem menor suporte social, o que pode ocasionar prejuízos nos cuidados com a saúde (SANTOS et al., 2018).

Sobre a orientação religiosa, os que se consideram católicos foram maioria (31,4%), seguido dos que relataram não ter religião (26,3%); os evangélicos corresponderam a 23,1% (Tabela 10). Comparando com os achados de Costa (2012) e Hipolito (2015), houve redução no número de evangélicos e aumento dos católicos para esta amostra.

Tabela 10 – Caracterização dos participantes segundo a orientação religiosa. Rio de Janeiro e Niterói, 2016.

Orientação religiosa	f (%)
Católicos	88 (31,4)
Não tem religião	74 (26,3)
Evangélicos	65 (23,1)
Outras religiões	54 (19,2)

A maior parte do grupo estudado se declarou católico, corroborando com os resultados encontrados em estudos realizados em Fortaleza, Ceará e em João Pessoa, Paraíba (CUNHA et al., 2015; SILVA, 2013), porém contesta a afirmativa de que o estado do Rio de Janeiro possui o menor quantitativo de católicos do país (COUTINHO; MIRANDA-RIBEIRO, 2014). Ainda, contraria os dados brasileiros que apontam para uma tendência à diminuição do número de católicos, cujos percentuais variaram de 63,8% para 50%, de 2010 para 2016, enquanto os evangélicos tiveram elevação de 24% para 29%, no mesmo intervalo temporal.

Embora estudos recentes tenham constatado a redução do número de católicos, ainda permanece como a religião predominante no Brasil e com maior número de adeptos em suas várias correntes, destacando-se na formação de opinião e de representações sobre temas do cotidiano social, inclusive aqueles referentes aos direitos sexuais e reprodutivos que interferem nas formas de prevenção da infecção pelo HIV. As pessoas inseridas nesse contexto, muitas vezes se encontram em meio a uma encruzilhada ética com diversas inquietações, suscitadas por posicionamentos divergentes entre a igreja e o conhecimento científico reificado divulgado pela mídia e pelos profissionais de saúde (COUTO et al., 2017).

Por um lado, a igreja dissemina informações que relacionam o sexo seguro à castidade ou à virgindade e vivência do sexo restrito ao matrimônio, à reprodução e à fidelidade entre marido e esposa; por outro, a mídia propaga a liberdade sexual e a prática do sexo mais seguro vinculada ao uso dos preservativos. Essa divergência culmina em informações superficiais, inconsistentes e contraditórias sobre sexualidade e sexo mais seguro, o que potencializa a vulnerabilidade, principalmente dos jovens religiosos, às infecções adquiridas sexualmente, incluindo o HIV, bem como a dogmatização de assuntos que estão na alçada do conhecimento científico. Desse modo, considera-se que a integrar grupos religiosos não se constitui em fator protetor da infecção pelo HIV, pois favorece um sentimento de invulnerabilidade por alguns grupos em face do que consideram preservação do pecado e proteção divina natural (COUTO et al., 2017).

Outro dado importante a ser considerado é o aumento das pessoas que se declaram sem religião; esse grupo cresceu de 6% em 2010 para 14% em 2016 (ALVES, 2017); os dados encontrados na Paraíba identificaram 7% de pessoas sem crenças religiosas (SILVA, 2013) e em Pelotas, 23,4% declararam não participar de atividades religiosas frequentemente (PASSOS; SOUZA, 2015).

Ainda, a questão da religiosidade e da crença imbrica na tradicional relação entre saúde e religião, além de que, desde o aparecimento da epidemia, as organizações religiosas têm desempenhado um papel importante no engajamento frente à aids (SEFFNER; TERRA,

2010). Mesmo que sujeita a inúmeras interpretações culturalmente embasadas, não se pode negar o poder do HIV e da aids de se oferecerem como risco empírico às organizações sociais, visto que possuem uma alta capacidade mobilizadora, desestabilizadora e modificadora de trajetórias individuais e coletivas, sendo apontado o quanto o HIV, em sua dimensão de infecção sexualmente transmissível, vem afetando as diferentes tradições religiosas presentes no Brasil (RIOS; PARKER; TERTO JUNIOR, 2010).

A pesquisa “Respostas Religiosas ao HIV/aids no Brasil” permitiu conhecer a postura de algumas tradições religiosas, concebidas por meio de construções sociais e não baseadas na realidade objetiva, mas em temas que estão imbricados e anteriores à aids, como sexualidade, homossexualidade, doença, saúde, cura, corpo, família, vida. Segundo o representante da Igreja Católica, é responsabilidade da religião aproximar, acolher e ajudar; embora o discurso do bispo enuncie a doença como castigo e punição do pecado. A mãe de santo, informante da Umbanda, reforçou a necessidade do tratamento espiritual, feito por ela, associado ao tratamento medicamentoso feito pelo médico. Uma surpresa revelada na pesquisa foi a postura do pastor responsável pela Igreja Universal do Reino de Deus em um município gaúcho que solicitou uma palestra para desmistificar a cura da aids, com distribuição de preservativos e reforçando a necessidade do tratamento antirretroviral, contrariando a postura da própria igreja em âmbito nacional, que acredita na cura divina pela fé e desencoraja o uso dos medicamentos antirretrovirais (SEFFNER; TERRA, 2010).

No estudo de Paschoal e colaboradores (2014) com pessoas vivendo com HIV no município do Rio de Janeiro utilizando métodos qualitativos, observou-se que muitas pessoas relataram a busca de sentido para se viver após o diagnóstico e início da terapia antirretroviral, visando encontrar o que é sagrado na vida. Assim, a fé e a esperança em um ser transcendente, por meio da religião, apresentaram-se como importante fator motivacional visto que a busca da espiritualidade configura-se como base de apoio para que as pessoas vivam suas vidas.

Entretanto, o que se observa é que, se, por um lado, preceitos e dogmas próprios a cada tradição possibilitam modos próprios de lidar com a epidemia (em relação ao acolhimento aos soropositivos e à prevenção); por outro, a própria possibilidade de infecção pelo HIV se oferece como acontecimento e risco empírico a desafiar aqueles mesmos ideários, articulados pelas estruturas conceituais próprias a cada forma de religiosidade (RIOS; PARKER; TERTO JUNIOR, 2010). Assim, tem-se presenciado a operação de um conjunto dissonante de processos, interpeladas pela epidemia em curso; de modo que a religião assume um lado positivo ao surgir como apoio e rede de suporte emocional, mas

também pode ser negativa quando exacerbada e solicita a interrupção do tratamento para alcançar a cura divina (CASTANHA et al., 2007).

Isto é, sabe-se que a religião tem forte influência na vida sexual das pessoas, principalmente dos jovens; o que foi bem detalhado por Coutinho e Miranda-Ribeiro (2014), que destacaram correlações entre filiação religiosa e iniciação sexual, sendo que os jovens motivados por doutrinas religiosas apresentaram chances reduzidas de ter iniciado a vida sexual antes do casamento, em comparação com os declarados sem religião. Assim, algumas igrejas dispõem de algumas estratégias para assegurar que seus jovens não se engajem em atividades sexuais com uma valorização do jovem que espera, bem como a estigmatização daquele que desvia, utilizando por lema que “a estigmatização constitui estratégia importante para manter o rebanho sob controle” (COUTINHO; MIRANDA-RIBEIRO, 2014, p. 351).

Quanto a principal fonte de informação sobre o HIV e a aids (Tabela 11) as pessoas referiram buscar informações nos meios sociais de comunicação, como televisão, rádio, revistas, jornais, livros e conversas entre amigos (39,9%), bem como buscaram informações científicas por meio dos serviços e profissionais de saúde (33,5%). A busca por informações via internet em sites com conteúdos gerais também foi apontada pelos participantes (26,6%).

Tabela 11 – Caracterização dos participantes segundo a principal fonte de informação sobre HIV/aids. Rio de Janeiro e Niterói, 2016.

Fonte de informação sobre HIV/aids	f (%)
Meio social	112 (39,9)
Meio científico/profissional	94 (33,5)
Sites em geral	75 (26,6)

Os meios de comunicação social, além das relações face a face, tais quais as referidas pelos indivíduos em relação aos profissionais e serviços de saúde, são importantes veículos para que as informações possam circular na sociedade. Todavia, a mídia comumente direciona sua atenção ao indivíduo soronegativo que deve se proteger do soropositivo, enquanto as dificuldades deste em reconstruir-se para uma nova vida não são discutidas abertamente (CEZAR; DRAGANOV, 2014). Cabe ressaltar que a aids se configura como a primeira doença da mídia, isto é, a ampla difusão no mundo pelos meios de comunicação em massa e a construção de um novo fenômeno social: a aids-notícia (SPINK et al., 2001).

A mídia, nessa perspectiva, cumpre dois papéis importantes: por um lado, a imprensa anunciou o aparecimento de um novo fenômeno no campo da patologia; e, por outro, desenhou progressivamente seus contornos e, sobretudo, operou a passagem das informações

sobre a doença do domínio médico e científico para o registro social. Nas palavras de Herzlich e Pierret (2005, p. 73):

[...] a imprensa fez com que a aids circulasse entre diversos grupos sociais que pouco a pouco se consideraram afetados e se mobilizaram; ela polarizou as relações que se teciam a seu respeito. Através dela, a doença tornou-se objeto de tomadas de posição, de enfrentamentos, de clivagens coletivas.

Por serem os profissionais da saúde a segunda fonte de maior relevância apontada neste estudo, reforça-se o papel desempenhado pelos profissionais e serviços de saúde para o grupo em questão, que se constituem em agentes provedores de cuidados em saúde e conhecimentos técnico-científicos, bem como possuem participação ativa no processo de significação do agravo e da configuração do enfrentamento diante da vida com o mesmo.

Ainda, discutem-se as questões que envolvem barreiras para a boa comunicação entre os profissionais e as pessoas atendidas nos programas de saúde, sendo um dos aspectos importantes para a garantia de resultados ideais com contribuição para a melhoria da qualidade de vida das pessoas convivendo com HIV. A transmissão de informação incluindo as famílias, consiste numa atividade que proporciona o dissipar de conhecimentos e, conseqüentemente, a redução de estigmas e preconceitos por meio de um diálogo mais horizontal entre profissionais de saúde e usuários, em que a autonomia desses últimos seja respeitada e as dificuldades, contextos e concepções sobre as estratégias de prevenção sejam negociadas de acordo com a necessidade de cada indivíduo (FERNANDES et al., 2017; HIPOLITO, 2015).

Quanto a variável categoria de exposição, a maioria das pessoas acredita que a infecção pelo HIV foi por via sexual, sendo 43,1% em relações homossexuais e 40,2% em relações heterossexuais (Tabela 12).

Tabela 12 – Caracterização dos participantes segundo o modo de exposição ao HIV. Rio de Janeiro e Niterói, 2016.

Exposição ao HIV	f (%)
Relação homossexual	121 (43,1)
Relação heterossexual	113 (40,2)
Transmissão sanguínea	45 (16)
Drogas injetáveis	2 (0,7)

Observa-se o baixo percentual dos casos de pessoas que usam drogas injetáveis, corroborando com dados epidemiológicos do estado do Rio de Janeiro (SMS, 2013b). Embora a relação homossexual tenha se apresentado como principal modo de exposição ao vírus, as

relações heterossexuais também contribuem fortemente para a elevação do número da infecção pelo HIV, como encontrado em estudo com homens no Nordeste (CUNHA et al., 2015) e no Sul (PASSOS; SOUZA, 2015). Ainda chama a atenção dados encontrados em dois estudos na África, em que 53,5% e 35,6% das pessoas entrevistadas não sabem como podem ter se infectado (AKINBORO et al., 2014; BAKIONO et al., 2014).

Como possível implicação do modo de exposição ao HIV na qualidade de vida e na experiência do viver com o vírus, merece destaque um estudo que teve composição intencional de pessoas com HIV/aids em dois grupos: pessoas que adquiriram o vírus por meio de transfusão de sangue e/ou hemoderivados; e infectados por exposição sexual ou por compartilhamento de agulhas e seringas. Os resultados apontaram que as pessoas do segundo grupo apresentaram maior nível de ansiedade e depressão, menores níveis de apoio social e piores referências a qualidade de vida do que as pessoas do primeiro grupo (REMOR, 2002).

Pensa-se, desta maneira, na influência psicossocial da construção social da categoria de vítimas e culpados na aquisição da doença, em que pessoas que adquiriram a doença por via sexual estavam fadadas ao julgamento de possuírem determinados comportamentos considerados depreciativos, o que resulta no enfrentamento de maiores dificuldades no plano social e suas consequências pela culpabilização da sociedade por sua condição (COSTA, 2012; PARKER; AGGLETON, 2001; SONTAG, 2007).

Ainda na questão de aceitação social e culpabilização imposta pela sociedade, a orientação sexual atua como outro fator importante para as pessoas vivendo com HIV. No início da epidemia, os homossexuais foram considerados os principais – talvez únicos – culpados pela disseminação da doença; isto porque nos EUA, disseminou-se a ideia que a transmissão heterossexual era praticamente rara e improvável, como se os casos heterossexuais na África não existissem (SONTAG, 2007). Este fato disseminou sobre os homossexuais uma imensa carga de culpa, o que suscitou grandes somas de estigma, preconceito, discriminação e reflete ainda hoje, na violência sofrida pelos homossexuais por conta de sua orientação sexual, que não diz respeito a sociedade como um todo, mas a particularidade de cada indivíduo.

O UNAIDS (2017) considera que os gays, homens que fazem sexo com homens, pessoas trans, profissionais do sexo e seus clientes e pessoas que usam drogas injetáveis são as principais populações-chave em relação ao HIV. Isto porque, muitas vezes essas populações são sujeitas a leis punitivas ou políticas estigmatizantes e têm mais probabilidade de exposição ao HIV. Os dados epidemiológicos (BRASIL, 2015) apontam que os homens que fazem sexo com homens constituem a população-chave que corresponde pela maior parte

de casos novos de infecção pelo HIV. Tal proposição pode ser considerada, já que a maior parte dos participantes do presente estudo se declarou do sexo masculino e quase metade (48,8%) se declarou homossexual ou bissexual (Tabela 13). Estes resultados diferem do encontrado em estudo realizado no interior do estado do Rio de Janeiro e na capital da Paraíba, em que a grande maioria se declarou heterossexual (COSTA, 2012; SILVA, 2013).

Tabela 13 – Caracterização dos participantes segundo a orientação sexual. Rio de Janeiro e Niterói, 2016.

Orientação sexual	f (%)
Heterossexual	144 (51,2)
Homossexual/Bissexual	137 (48,8)

Relacionado ao tempo de diagnóstico do HIV (Tabela 14), a maioria das pessoas relatou possuir diagnóstico de HIV há mais de quatro anos (71,5%), diferente do encontrado no interior do estado do Rio de Janeiro, em que 68% dos entrevistados obtiveram o diagnóstico há menos de quatro anos (HIPOLITO, 2015).

Tabela 14 – Caracterização dos participantes segundo o tempo de diagnóstico do HIV. Rio de Janeiro e Niterói, 2016.

Tempo de diagnóstico do HIV	f (%)
Até 4 anos	80 (28,5)
De 4 anos e 1 mês a 8 anos	45 (16)
De 8 anos e 1 mês a 12 anos	53 (18,8)
Acima de 12 anos e 1 mês	103 (36,7)

Considerando que a maioria das pessoas entrevistadas possui diagnóstico do HIV superior a quatro anos e, ainda, a recomendação da OMS no que tange ao início mais precoce do tratamento, poucos participantes deste estudo ainda não faziam uso da TARV (5,7%) (Tabela 15).

Tabela 15 – Caracterização dos participantes segundo o uso da TARV. Rio de Janeiro e Niterói, 2016.

Uso da TARV	f (%)
Sim	265 (94,3)
Não	16 (5,7)

Os resultados encontrados apontam uma maior utilização da TARV nesta amostra, visto que nos estudos realizados nos últimos anos no interior do estado, 77% dos entrevistados utilizavam a terapia antirretroviral em Macaé e 74% em Rio das Ostras (COSTA, 2012; HIPOLITO, 2015). Ainda, em estudos recentes realizados na África, 80% dos entrevistados usavam TARV na Nigéria e 72,9% em Burkina Faso (AKINBORO et al., 2014; BAKIONO et al., 2014).

Esta maior utilização da TARV certamente está relacionada com a recomendação da OMS do aumento no valor de referência da contagem das células T-CD4+ de 350 para 500 céls/mm³ para o início mais precoce do tratamento, a partir de 2013, por conta das evidências de crescentes benefícios clínicos. Entre esses benefícios estão a maior contagem de células T-CD4+, que confere menos chance de ocorrência de eventos clínicos graves, menos chance de progressão para a aids, menos chance de desenvolver tuberculose e outras infecções oportunistas, além da expectativa de vida quase normal quando comparada com a população geral (UNAIDS, 2015).

A partir da recomendação, o slogan “Testar e Tratar” incorporando o Tratamento como Prevenção (TcP) tornou-se conhecido e amplamente utilizado em políticas de controle da transmissão do HIV, considerando que a TARV não destrói apenas o HIV, mas ajuda a evitar o enfraquecimento do sistema imunológico, proporcionando recuperação parcial da imunidade, reduz a carga viral e as infecções oportunistas (OLIVEIRA FILHO et al., 2014).

Confluindo com a recomendação do início precoce da TARV a partir de 2013, o tempo de utilização da TARV para a maioria das pessoas entrevistadas neste estudo se sobrepõe a quatro anos (64,5%) (Tabela 16).

Tabela 16 – Caracterização dos participantes segundo o tempo de uso da TARV. Rio de Janeiro e Niterói, 2016.

Tempo de uso da TARV (n = 265)	f (%)
Até 4 anos	94 (35,5)
De 4 anos e 1 mês a 8 anos	49 (18,5)
De 8 anos e 1 mês a 12 anos	44 (16,6)
Acima de 12 anos e 1 mês	78 (29,4)

A maioria das pessoas neste estudo (89,7%) referiu não apresentar sintomas relacionados à doença (Tabela 17), reforçando a premissa da política atual de início precoce do tratamento, mesmo na ausência de sintomas, para a maior preservação da imunidade e da estabilidade orgânica.

Tabela 17 – Caracterização dos participantes segundo o estágio da infecção. Rio de Janeiro e Niterói, 2016.

Estágio da infecção	f (%)
Sem sintomas	252 (89,7)
Com sintomas	29 (10,3)

Em relação às pessoas que fazem uso da TARV, 52,5% indicou que não tem ou teve alterações relacionadas ao uso da medicação e 47,5% tem ou teve essas alterações, o que parece apontar uma alta prevalência de efeitos adversos da medicação. Dados de Costa (2012) apontam que 80% das pessoas estudadas informaram ter essas alterações. Como referido, os avanços terapêuticos, sobretudo medicamentosos, apesar da preservação da resposta imune e da diminuição da necessidade de hospitalização, podem provocar, igualmente, impactos deletérios aos indivíduos, como dislipidemias, doenças cardiovasculares, resistência à insulina e alterações corporais, como a lipodistrofia.

Tabela 18 – Caracterização dos participantes segundo as alterações decorrentes da utilização da TARV. Rio de Janeiro e Niterói, 2016.

Alterações em relação a TARV (n=265)	f (%)
1. Não tem ou teve alterações	139 (52,5)
2. Tem ou teve alterações	126 (47,5)

Em relação à ausência de efeitos colaterais, aqueles que não apresentam sinais e sintomas, comumente tem maior empenho na terapêutica (SILVA; TAVARES, 2015). Além disso, embora os fármacos desenvolvidos mais recentemente tenham menor toxicidade e menores reações e efeitos adversos do que aquelas apresentações iniciais, ainda trazem algumas repercussões para as pessoas em tratamento. Ao iniciar o tratamento antirretroviral, as pessoas comumente apresentam, principalmente nas primeiras quatro semanas, eventos adversos como náuseas, anorexia, cefaleia, alterações no paladar, mal-estar e insônia e outros achados como anemia e neutropenia, ocorrência eventual de pancreatite e neuropatia periférica, sensação de embriaguez, sonolência ou insônia, dificuldade de concentração, entre outros (BRASIL, 2008).

No que se refere ao uso do preservativo, 51,2% dos participantes referiram o uso contínuo e 48,8% referiram o uso descontínuo ou não uso do preservativo (Tabela 19).

Tabela 19 – Caracterização dos participantes segundo o uso do preservativo. Rio de Janeiro e Niterói, 2016.

Usa preservativo	f (%)
Sempre	144 (51,2)
Nunca/Às vezes	137 (48,8)

Diante do fato de que grande parte dos participantes do estudo referiu possuir companheiro (50,5%), o perfil observado para a maioria quanto ao uso do preservativo (51,2%) pode estar relacionado ao eventual estado não portador do HIV de alguns parceiros, bem como a influência do receio acerca de possíveis reinfecções (BRASIL, 2008).

No entanto, em relação a essa variável há uma grande preocupação com as pessoas que não fazem uso do preservativo ou o fazem em uso descontínuo (48,8%), visto que tal quadro pode estar relacionado com a não preocupação diante da possibilidade de transmissão do vírus a terceiros durante a relação sexual, bem como, também, uma possível reinfecção. Ainda, em estudo recente, constatou-se que o otimismo com o tratamento antirretroviral tem sido associado a comportamentos sexuais considerados de risco, como o não uso de preservativos, além de verificar que as pessoas que se consideram homossexuais e bissexuais tem menos propensão a usar preservativos do que as pessoas que se consideram heterossexuais (TEIXEIRA, 2014).

Outra preocupação sobre essa variável implica nas pessoas que relataram não ter relações sexuais, que foram quatro (1,42%), o que pode versar como uma das repercussões do agravo sobre a vida sexual e reprodutiva dessas pessoas. Isto porque, principalmente no início da epidemia, muitas pessoas adotaram a abstinência sexual como forma de proteção e de não transmissão do vírus, anulando a vivência da sexualidade e da maternidade e paternidade; todavia, com o advento dos preservativos, o sexo mais seguro se fortaleceu como uma possibilidade de continuar a vida sexual (PINHEIRO; CALAZANS; AYRES, 2013).

Quanto à percepção sobre sua condição, no que tange ao fato de se considerar doente, a grande maioria (83,3%) não percebe o viver com HIV como uma condição de doença, mas como uma situação que implica cuidados diários (Tabela 20).

Tabela 20 – Caracterização dos participantes segundo a percepção de doença. Rio de Janeiro e Niterói, 2016.

Considera doente	f (%)
Não	234 (83,3)
Sim	47 (16,7)

Assim como no interior do estado, as pessoas não se percebem doentes e isso pode estar relacionado ao fato de não apresentarem sintomas, isto é, vivem com HIV, mas não desenvolveram a aids (COSTA, 2012). Entretanto, estudo realizado na Nigéria revelou que mesmo 26,9% das pessoas estando em estágio sintomático e 53,3% terem aids, 70,3% não se consideraram doentes (AKINBORO et al., 2014).

Após o advento da TARV, a OMS incluiu a aids na categoria das condições crônicas, como doença tratável e clinicamente manejável, comparado ao viver com hipertensão arterial ou diabetes mellitus. Para a OMS, as condições crônicas são definidas como problemas de saúde que requerem administração e acompanhamento permanente durante longo período de tempo, considerando a diferenciação entre crônicas e agudas, no que diz respeito à duração da doença, existência de marcadores biológicos precisos, rapidez da manifestação e recorrência. Deste modo, três fatores foram responsáveis para que a infecção pelo HIV e a aids fossem definidas como condições crônicas: avanços sobre a história natural da infecção, possibilidade de monitorar a progressão da infecção e da doença por meio da contagem do T-CD4+ e da carga viral e os avanços no tratamento antirretroviral (ALENCAR; NEMES; VELLOSO, 2008; COSTA, 2012).

Nesse sentido, a maioria das pessoas entrevistadas (82,9%) percebe sua saúde como boa ou muito boa, refletindo uma percepção positiva da saúde (Tabela 21).

Tabela 21 – Caracterização dos participantes segundo a percepção de saúde. Rio de Janeiro e Niterói, 2016.

Percepção de saúde	f (%)
Positiva	233 (82,9)
Negativa	48 (17,1)

A percepção positiva da saúde pode ser justificada por uma tendência a naturalizar o viver com o HIV e pode ser percebida não como uma fuga da situação, mas como adaptação e aceitação da soropositividade, conforme observado em outras investigações (GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2011; HIPOLITO et al., 2014). A boa percepção da saúde também foi encontrada em estudos na África, sendo boa e muito boa para 88,8% das pessoas entrevistadas na Nigéria e 63,7% em Burkina Faso (AKINBORO et al., 2014; BAKIONO et al., 2014).

Em suma, as características socioeconômicas e clínicas da amostra são semelhantes às observadas em adultos vivendo com HIV no Brasil e em outros países: maioria masculina, com trabalho, porém baixa renda e em uso da TARV (AKINBORO et al., 2014; BAKIONO

et al., 2014; COSTA, 2012; FERREIRA; OLIVEIRA; PANIAGO, 2012; HIPOLITO, 2015; TEIXEIRA, 2014).

Passados trinta anos desde os primeiros casos de aids no Brasil, os jovens convivem atualmente, com uma doença que tem tratamento específico sem terem experimentado a alta letalidade que marcou o início da epidemia. Por outro lado, convivem também com o aumento da sobrevida devido ao diagnóstico precoce que possibilita romper a cadeia de transmissão do HIV e o pronto início do tratamento que permite uma melhor qualidade de vida. No entanto, os desafios continuam: disparidade, pobreza e discriminação, aumento do número de pessoas infectadas, equívoco com a indústria farmacêutica e equívoco de que a epidemia está controlada, dificultando a prevenção e o diagnóstico precoce (ARANTES; SANTOS, 2015; GRECO, 2016; PARKER, 2015; SZWARCOWALD; CASTILHO, 2011).

6 RELAÇÕES ENTRE QUALIDADE DE VIDA E PERSPECTIVA TEMPORAL DE PESSOAS VIVENDO COM HIV

A verdadeira medida de um homem não se vê na forma como se comporta em momentos de conforto e conveniência, mas em como se mantém em tempos de controvérsia e desafio.

MARTIN LUTHER KING (1929-1968)

Neste capítulo são apresentados os resultados descritivos dos instrumentos de qualidade de vida e da perspectiva temporal. Posteriormente, serão expostas as análises estatísticas inferenciais pertinentes às relações estabelecidas entre a qualidade de vida e a perspectiva temporal.

6.1 Análise multidimensional da qualidade de vida

Como referido anteriormente, o instrumento de mensuração da qualidade de vida, WHOQOL-HIV *bref* é composto por 31 questões envolvendo um domínio geral e seis específicos, sendo: físico; psicológico; nível de independência; relações sociais; meio ambiente e espiritualidade, religião e crenças pessoais. O domínio físico considera a avaliação dos aspectos corporais; o psicológico envolve questões de sentimentos positivos, negativos, autoestima, autoimagem corporal e cognição; o nível de independência compreende as atividades de vida diária, dependência de medicamentos e tratamentos e a capacidade para o trabalho; o domínio relações sociais refere-se às relações pessoais, apoio social e atividade sexual; o domínio meio ambiente perpassa pela segurança, moradia, finanças, acesso a serviço de saúde, transporte, lazer e aspectos nocivos no meio em que vive; e espiritualidade, religião e crenças pessoais contém as facetas de espiritualidade, culpa, morte e morrer e preocupação sobre o futuro. Essas facetas são complementadas pela autoavaliação da qualidade de vida que é mensurada por meio de duas questões (FLECK, 2008; WHO, 1994).

Os resultados descritivos do instrumento de avaliação da qualidade de vida são apresentados na tabela 22, refletindo o posicionamento do grupo estudado sobre a percepção da sua qualidade de vida, em cada faceta analisada.

Tabela 22 – Distribuição das respostas dos participantes quanto às facetas do WHOQOL-HIV *bref.* Rio de Janeiro e Niterói, 2016. (continua)

Aspectos da Qualidade de Vida: WHOQOL-HIV <i>bref</i>		Muito negativa	Negativa	Intermediária	Positiva	Muito positiva	Média	(±) dp
Autoavaliação da QV	Q1 (G1)	4	7	48	144	77		
	Qualidade de vida (280)	1,4%	2,5%	17,1%	51,4%	27,6%	4,01	0,82
	Q2 (G4)	11	24	52	126	67		
	Satisfação com a saúde (280)	3,9%	8,6%	18,6%	45%	23,9%	3,76	1,03
Domínio Físico	Q3 (F1.4)	8	32	49	44	148		
	Dor Física impede (281)	2,8%	11,4%	17,4%	15,7%	52,7%	4,04	1,19
	Q4 (F50.1)	27	47	41	44	118		
	Quanto fica incomodado por problema físico (277)	9,7%	17%	14,8%	15,9%	42,6%	3,65	1,41
	Q14 (F2.1)	6	24	86	100	64		
	Energia suficiente para o dia a dia (280)	2,1%	8,6%	30,7%	35,7%	22,9%	3,69	0,98
	Q21 (F3.3)	14	53	71	95	48		
	Satisfação com o sono (281)	5%	18,9%	25,3%	33,7%	17,1%	3,39	1,12
Domínio Psicológico	Q6 (F4.1)	10	11	40	122	96		
	Aproveita a vida (279)	3,6%	3,9%	14,4%	43,7%	34,4%	4,01	0,98
	Q11 (F5.3)	11	30	59	125	56		
	Quanto consegue se concentrar (281)	3,9%	10,7%	21%	44,5%	19,9%	3,66	1,03
	Q15 (F7.1)	8	22	56	91	103		
	Capaz de aceitar a sua aparência física (280)	2,9%	7,8%	20%	32,5%	36,8%	3,93	1,06
	Q24 (F6.3)	12	18	44	107	97		
	Satisfeito consigo mesmo (278)	4,3%	6,5%	15,8%	38,5%	34,9%	3,93	1,07
	Q31 (F8.1)	14	30	40	154	41		
	Frequência sentimentos negativos (279)	5%	10,8%	14,3%	55,2%	14,7%	3,64	1,02
Domínio Nível de Independência	Q5 (F11.3)	42	86	58	62	31		
	Precisa de tratamento médico (279)	15,1%	30,8%	20,8%	22,2%	11,1%	2,84	1,24
	Q22 (F10.3)	12	25	46	115	82		
	Desempenho de atividades diárias (280)	4,3%	8,9%	16,4%	41,1%	29,3%	3,82	1,08
	Q23 (F12.4)	13	18	52	120	75		
	Satisfeito capacidade de trabalho (278)	4,7%	6,5%	18,6%	43,2%	27%	3,81	1,05
		Q20 (F9.1)	4	9	33	86	148	
	Capaz de se locomover (280)	1,4%	3,2%	11,8%	30,7%	52,9%	4,30	0,90

Tabela 22 – Distribuição das respostas dos participantes quanto às facetas do WHOQOL-HIV *bref*. Rio de Janeiro e Niterói, 2016. (continua)

Aspectos da Qualidade de Vida: WHOQOL-HIV <i>bref</i>		Muito negativa	Negativa	Intermediária	Positiva	Muito positiva	Média	(±) dp
Domínio Relações Sociais	Q27 (F14.4)	12	7	78	98	84		
	Satisfeito com o apoio que recebe de amigos (279)	4,3%	2,5%	28%	35,1%	30,1%	3,84	1,02
	Q26 (F15.3)	24	23	70	99	60		
	Satisfeito com a vida sexual (276)	8,7%	8,3%	25,4%	35,9%	21,7%	3,54	1,17
	Q25 (F13.3)	12	9	61	115	84		
	Satisfeito com as relações pessoais (281)	4,3%	3,2%	21,7%	40,9%	29,9%	3,89	1,01
	Q17 (F51.1)	10	23	58	105	83		
Aceito pelas pessoas que conhece (279)	3,7%	8,2%	20,8%	37,6%	29,7%	3,82	1,06	
Domínio Meio Ambiente	Q12 (F16.1)	19	21	72	135	34		
	Quão seguro se sente vida diária (281)	6,8%	7,5%	25,6%	48%	12,1%	3,51	1,02
	Q13 (F22.1)	16	26	105	106	28		
	Quão saudável é o ambiente físico (281)	5,7%	9,3%	37,4%	37,6%	10%	3,37	0,98
	Q16 (F18.1)	31	67	116	32	34		
	Dinheiro suficiente para satisfazer necessidades (280)	11,1%	23,9%	41,4%	11,4%	12,2%	2,90	1,13
	Q18 (F20.1)	15	27	82	95	60		
	Disponibilidade de informações (279)	5,4%	9,7%	29,3%	34,1%	21,5%	3,57	1,09
	Q19 (F21.1)	16	39	90	91	45		
	Oportunidades de lazer (281)	5,7%	13,9%	32%	32,4%	16%	3,39	1,08
	Q28 (F17.3)	13	27	56	103	81		
	Satisfeito condições local onde mora (280)	4,6%	9,6%	20%	36,9%	28,9%	3,76	1,11
	Q29 (F19.3)	18	33	52	106	71		
	Acesso aos serviços de saúde (280)	6,4%	11,7%	18,6%	37,9%	25,4%	3,64	1,16
Q30 (F23.3)	42	64	71	74	30			
Satisfeito com meio de transporte (281)	14,9%	22,8%	25,3%	26,3%	10,7%	2,95	1,23	

Tabela 22 – Distribuição das respostas dos participantes quanto às facetas do WHOQOL-HIV *brief*. Rio de Janeiro e Niterói, 2016. (conclusão)

Aspectos da Qualidade de Vida: WHOQOL-HIV <i>brief</i>		Muito negativa	Negativa	Intermediária	Positiva	Muito positiva	Média	(±) dp
	Q7 (F24.2)	11	5	28	100	135		
	Vida tem sentido (279)	3,9%	1,8%	10%	35,8%	48,5%	4,23	0,98
Domínio	Q8 (F52.2)	34	40	30	47	126		
Espiritualidade, religião e crenças	Responsabilização pela condição (277)	12,3%	14,4%	10,8%	17%	45,5%	3,69	1,46
	Q9 (F53.2)	30	44	51	43	113		
personais	Medo do futuro (281)	10,7%	15,7%	18,1%	15,3%	40,2%	3,59	1,41
	Q10 (F54.1)	43	37	39	40	122		
	Se preocupa com a morte (281)	15,3%	13,2%	13,9%	14,2%	43,4%	3,57	1,51

Em todos os domínios e facetas da qualidade de vida mensurados pelo instrumento percebe-se uma avaliação positiva ou muito positiva pelos participantes, de acordo com as maiores frequências de respostas positivas. A maior parte dos indivíduos do estudo, 78,9% considerou a sua qualidade de vida, de um modo geral, como boa ou muito boa e 68,9% consideraram-se satisfeitos ou muito satisfeitos com sua saúde.

A posição global positiva dos participantes quanto à sua qualidade de vida e sua saúde teve frequência superior aos achados de outros estudos. Observou-se no interior do estado do Rio de Janeiro que as frequências foram 65,7% e 66% para qualidade de vida boa ou muito boa e 55% e 50% para satisfação com a saúde em Macaé e Rio das Ostras, respectivamente (COSTA, 2012; HIPOLITO, 2015). Tais apontamentos corroboram com o pensamento de que a possibilidade de cronicidade, com a introdução da TARV e, sobretudo, a convivência com o vírus por longo tempo sem manifestações da doença, propiciam uma visão mais positiva quanto à própria vida e a qualidade de vida (SOUTO, 2008).

A seguir, ponderando que a análise foi realizada pelos domínios específicos, o primeiro a ser descrito é o domínio físico, composto por quatro facetas. A primeira faceta investiga a presença de dor, que pode acompanhar alguns quadros evolutivos da doença e interferir na qualidade de vida, entretanto, a maioria dos participantes (68,4%) relatou que a dor física não impede a realização de atividades. A faceta seguinte questiona sobre incômodos físicos em decorrência da infecção, revelando que para 58,5% dos participantes não se configura em uma questão negativa para a qualidade de vida. A terceira faceta do domínio físico avalia a disponibilidade de energia para o dia-a-dia, constatando que 60,4% das pessoas referiram ter energia suficiente, revelando uma porcentagem maior que os dados do interior do estado do Rio de Janeiro, que foi de 51,1% para Macaé e 53% para Rio das Ostras (COSTA, 2012; HIPOLITO, 2015). Para a quarta e última faceta do domínio, relacionada à satisfação com o sono, 50,9% relataram estarem satisfeitos ou muito satisfeitos, o que aponta uma percepção menos positiva da qualidade de vida, visto que 49,1% dos participantes avaliaram negativamente essa faceta.

O domínio psicológico é composto por cinco facetas e a primeira corresponde ao quanto o indivíduo aproveita a vida, sendo que 78,1% dos participantes responderam aproveitar bastante ou extremamente, com uma avaliação muito positiva dessa faceta, bem como das demais facetas, cujas avaliações positivas foram referidas pela maioria dos participantes. Ressalta-se que nos dados encontrados no interior do estado, 21,1% das pessoas entrevistadas referiram aproveitar muito pouco ou nada a vida, uma porcentagem grande quando comparada com as pessoas deste estudo, em que apenas 7,5% consideraram não

aproveitar a vida (HIPOLITO, 2015). A segunda faceta questiona sobre a capacidade de concentração, em que 64,4% perceberam-se capazes de se concentrar. Ainda neste domínio, as facetas relacionadas à aceitação da aparência física e satisfação consigo mesmo, obtiveram 69,3% e 73,4% de respostas positivas, respectivamente. A faceta relacionada aos sentimentos negativos, última faceta avaliada pelo domínio psicológico e que por apresentar tais características, necessitou ser invertida para a análise, revelou que 69,9% dos participantes não apresentam tais sentimentos com frequência. Quando comparado ao interior do estado, 59% em Rio das Ostras também referiram não ter sentimentos negativos frequentemente, todavia, em Macaé, 71% das pessoas referiram a presença desses sentimentos negativos frequentemente (COSTA, 2012; HIPOLITO, 2015).

O domínio nível de independência avalia quatro facetas, a primeira está relacionada a necessidade de tratamento médico e os dados apontam que apenas 33,3% avaliaram essa faceta positivamente, semelhante ao encontrado no interior do estado do Rio de Janeiro (COSTA, 2012; HIPOLITO, 2015). A faceta que avalia o desempenho nas atividades diárias foi positiva para 70,4% dos participantes; bem como a faceta que avalia a capacidade para o trabalho, avaliada positivamente por 70,2% das pessoas entrevistadas e a capacidade de locomoção foi bem avaliada por 82,2%.

O domínio relações sociais contém quatro facetas e a primeira avalia o apoio recebido pelos amigos, que foi percebido como positivo por 65,2% das pessoas. A segunda faceta questiona sobre a satisfação com a vida sexual, revelada como satisfeita ou muito satisfeita para 57,6% dos participantes, semelhante ao encontrado em Rio das Ostras, em que 51% estavam satisfeitos e contrário ao encontrado em Macaé, que revelou insatisfação por 67,9% das pessoas entrevistadas (COSTA, 2012; HIPOLITO, 2015). A terceira e quarta facetas avaliam, respectivamente, a satisfação com as relações pessoais e a aceitação pelas pessoas que conhece, sendo avaliada positivamente por 70,8% e 67,3% das pessoas vivendo com HIV entrevistadas.

O domínio meio ambiente é o que apresenta maior número de facetas; são oito questões abrangentes relacionadas às condições de vida. A primeira faceta questiona o quão seguro os participantes se sentem na vida diária, que foi respondida como bastante ou extremamente por 60,1%. A faceta seguinte avalia o quão saudável é o ambiente físico, relacionado ao clima, poluição, entre outros, constatando ser bastante ou extremamente saudável para 47,7% das pessoas entrevistadas. A terceira faceta questiona sobre a disponibilidade de dinheiro para satisfazer as necessidades, que conforme os achados da variável renda pessoal apontou que para 76,5% das pessoas o dinheiro é insuficiente para as

necessidades, corroborando com os dados de Costa (2012) e Hipolito (2015), que encontraram a avaliação negativa nessa faceta para 89,3% e 87% dos participantes, respectivamente. Relacionado a disponibilidade de informações, 55,6% responderam positivamente a esta quarta faceta. A quinta faceta avaliou a oportunidade para realizar atividades de lazer, que foi positiva para 48,4% dos participantes. Em relação a satisfação com o local de moradia, 65,7% responderam estar satisfeitos ou muito satisfeitos, bem como 63,3% relataram estar satisfeitos ou muito satisfeitos com o acesso aos serviços de saúde. Todavia, a faceta sobre a satisfação com o meio de transporte foi avaliada negativamente por 63% das pessoas.

O último domínio, relativo a espiritualidade, religião e crenças pessoais

é composto por quatro facetas. A primeira faceta avaliou o quanto a vida tem sentido, que foi respondida positivamente por 84,2%. A segunda faceta questionou a responsabilização atribuída pela condição de viver com HIV, que revelou não incomodar 62,5% dos participantes. A terceira faceta questionou o medo do futuro, que revelou não ser problema para 55,5% das pessoas. E por fim, a última faceta questionou sobre a preocupação com a morte, apontando que 57,6% das pessoas revelaram não ter preocupação nesse sentido.

A análise das 31 facetas do WHOQOL-HIV *bref* permitiu constituir os escores correspondentes a cada um dos seis domínios específicos da qualidade de vida. A tabela 23 apresenta as médias simples dos escores utilizadas nas demais análises e as médias multiplicadas por quatro, para efeitos de comparação com os diversos estudos que utilizaram o WHOQOL-100, bem como seus respectivos desvios-padrão.

Tabela 23 – Distribuição dos escores dos domínios do WHOQOL-HIV *bref*. Rio de Janeiro e Niterói, 2016.

Domínios do WHOQOL-HIV <i>bref</i>	Média simples	(±) dp	Média multiplicada	(±) dp
Autoavaliação da QV	3,87	0,83	15,49	3,34
Físico	3,68	0,86	14,72	3,45
Psicológico	3,81	0,70	15,24	2,82
Nível de independência	3,67	0,76	14,68	3,07
Relações Sociais	3,74	0,83	14,96	3,34
Meio Ambiente	3,37	0,64	13,50	2,57
Espiritualidade, religião e crenças pessoais	3,75	0,93	14,99	3,74

Para as pessoas vivendo com HIV participantes deste estudo, a autoavaliação da qualidade de vida apresentou média acima de 15, indicando avaliação superior. Entre os seis domínios, o psicológico apresentou a maior média, indicando uma avaliação superior; os

demais domínios, com médias entre 10 e 14,99, aludem uma avaliação intermediária, de acordo com a proposição de Santos, França Junior e Lopes (2007): valores médios acima de 15 devem ser considerados como avaliação superior da qualidade de vida, valores médios entre 10 e 14,99 sugerem uma avaliação intermediária e, valores médios menores que 10 denotam uma avaliação inferior da qualidade de vida.

Os valores médios encontrados em todos os domínios neste estudo são superiores aos encontrados em dois municípios no interior do estado do Rio de Janeiro (COSTA, 2012; HIPOLITO, 2015). O valor médio encontrado neste estudo para o domínio físico apresentou médias consideradas intermediárias de qualidade de vida, ou seja, entre 10 e 14,99. Esse resultado foi semelhante aos achados por Cronje e colaboradores (2016) na África do Sul; por Yang, Thai e Choi (2016) no Camboja; e no Brasil, aos achados de Cunha e colaboradores (2015) em Fortaleza, Ceará, e Silva e colaboradores (2017) em Mossoró, Rio Grande do Norte. Já os resultados de Silva e colaboradores (2013) em São José, Santa Catarina, com pessoas atendidas em um ambulatório de HIV/aids e de Akinboro e colaboradores (2014) na Nigéria, apontaram escores que podem ser classificados de avaliação superior da qualidade de vida, isto é, valores médios acima de 15.

Para o domínio psicológico, que obteve a maior média entre todos os domínios, o resultado foi semelhante ao encontrado por Oliveira, Moura, Araújo e Andrade (2015) em Teresina, Piauí. Esse achado indica avaliação superior da qualidade de vida para as pessoas vivendo com HIV, semelhante aos resultados encontrados na Nigéria e em Santa Catarina para o mesmo domínio (AKINBORO et al., 2014; SILVA et al., 2013). Em contrapartida, difere do encontrado em Macaé, Rio das Ostras, Rio Grande do Norte, África do Sul e Camboja, classificados como intermediários (COSTA, 2012; CRONJE et al., 2016; HIPOLITO, 2015; SILVA et al., 2017; YANG; THAI; CHOI, 2016).

O domínio nível de independência foi classificado como intermediário, análogo aos achados em outros países como África do Sul e Camboja e, também em outros municípios do Brasil, como Macaé, Rio das Ostras, Fortaleza e Mossoró (COSTA, 2012; CRONJE et al., 2016; CUNHA et al., 2015; HIPOLITO, 2015; SILVA et al., 2017; YANG; THAI; CHOI, 2016). Já os dados encontrados na Nigéria e em Santa Catarina apresentaram avaliação superior com altos valores médios (AKINBORO et al., 2014; SILVA et al., 2013).

O domínio relações sociais apresentou a terceira maior média, apontando para uma qualidade de vida intermediária, mas muito próximo do limite para a avaliação superior. Somente os dados encontrados na África do Sul e na Nigéria apontaram valores superiores a 15 (AKINBORO et al., 2014; CRONJE et al., 2016). Os demais estudos foram classificados

como intermediários (COSTA, 2012; HIPOLITO, 2015; SILVA et al., 2013; SILVA et al., 2017; YANG; THAI; CHOI, 2016), todavia, obteve a maior média entre todos os domínios no estudo de Cunha e colaboradores (2015). Santos, França Junior e Lopes (2007), apontaram que comumente as pessoas vivendo com HIV possuem melhor escores de qualidade de vida nos domínios físico e psicológico que as demais populações, no entanto, pior escores de qualidade de vida no domínio relações sociais, o que pode refletir situações de estigma, preconceito e discriminação, o que parece não se observar neste estudo. Contudo, embora os escores do domínio relações sociais apresentarem médias elevadas, ao comparar com pessoas vivendo com doenças crônicas não estigmatizantes, os escores encontrados nesse domínio para essas pessoas são muito maiores que para pessoas vivendo com condições estigmatizantes (AZEVEDO et al., 2013; PEREIRA; TEIXEIRA; LOPES, 2013).

O domínio meio ambiente foi o que apresentou a menor média, embora ainda esteja classificada como intermediária, reafirmando os achados de diversos estudos (AKINBORO et al., 2014; COSTA, 2012; HIPOLITO, 2015; SILVA et al., 2013; SILVA et al., 2017; YANG; THAI; CHOI, 2016).

Por fim, o domínio espiritualidade, religião e crenças pessoais apresentou valor médio limítrofe entre intermediário e superior, sendo a segunda maior média entre os domínios. A classificação como intermediário corrobora com os achados de Costa (2012), Hipolito (2015), Cronje e colaboradores (2016) e Yang, Thai e Choi (2016). Os dados de Akinboro e colaboradores (2014) e Silva e colaboradores (2013) obtiveram avaliação superior da qualidade de vida nesse domínio, ao passo que, para os participantes de um estudo realizado em Mossoró, esse domínio teve valor médio abaixo de dez, sugerindo avaliação inferior da qualidade de vida (SILVA et al., 2017).

Objetivando a mensuração da consistência interna dos domínios da qualidade de vida, bem como do instrumento, calculou-se o valor de alfa de Cronbach (Tabela 24).

Field (2009) aponta que valores classificados como adequados estão entre 0,70 e 0,80, entretanto, tratando-se de construtos psicológicos, valores de Alfa de Cronbach abaixo de 0,70 podem ser esperados pela diversidade dos aspectos eventualmente medidos. Em alguns cenários das ciências sociais, um alfa com valor de 0,60 pode ser considerado aceitável, desde que os resultados sejam interpretados com precaução e considerem o contexto de coleta de dados (MAROCO; GARCIA-MARQUES, 2006). Os valores encontrados neste estudo para os domínios variaram de 0,61 a 0,73, tendo quatro domínios entre 0,70 e 0,80, sendo superiores aos valores encontrados na Paraíba, que variaram de 0,54 a 0,70 (SILVA, 2013).

Tabela 24 – Distribuição do Alfa de Cronbach dos domínios do WHOQOL-HIV *bref*. Rio de Janeiro e Niterói, 2016.

Domínios do WHOQOL-HIV <i>bref</i>	N de itens	Alfa de Cronbach
Autoavaliação da QV	2	0,72
Físico	4	0,68
Psicológico	5	0,70
Nível de independência	4	0,63
Relações Sociais	4	0,73
Meio Ambiente	8	0,72
Espiritualidade, religião e crenças pessoais	4	0,61
WHOQOL-HIV <i>bref</i>	31	0,90

Realizaram-se análises de associação estatística entre os domínios da qualidade de vida e as variáveis socioeconômicas e clínicas, considerando a categorização de cada variável para comparação entre as médias obtidas pelos grupos. A tabela 25 exhibe os resultados das variáveis que apresentaram diferença estatisticamente significativa ($p \leq 0,05$) entre os grupos, de acordo com a categorização das variáveis socioeconômicas e clínicas. Para as variáveis situação marital, pessoas que compartilham moradia, orientação religiosa, tempo de uso da TARV e orientação sexual, não se observou diferença estatisticamente significativa em nenhum dos domínios da qualidade de vida.

As análises de comparação entre as variáveis socioeconômicas e clínicas para os domínios da qualidade de vida indicaram que a variável sexo apresentou diferença estatisticamente significativa nos domínios psicológico, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade, religião e crenças pessoais, sendo que as médias para o sexo masculino foram sempre maiores, apontando que o sexo masculino avaliou melhor a qualidade de vida nesses domínios do que as pessoas do sexo feminino. Esses achados são semelhantes a outros estudos que apresentaram diferenças significantes para o sexo masculino, em quatro domínios na Paraíba: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente (SILVA, 2013); e, em três domínios no estado do Mato Grosso do Sul e em Pelotas, Rio Grande do Sul: físico, psicológico e espiritualidade, religião e crenças pessoais (FERREIRA; OLIVEIRA; PANIAGO, 2012; PASSOS; SOUZA, 2015). Os achados de um estudo realizado em Burkina Faso revelaram diferença estatística entre os sexos para os domínios: psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade, religião e crenças pessoais, com maiores médias também para o sexo masculino (BAKIONO et al., 2014).

Tabela 25 – Distribuição dos domínios da qualidade de vida, segundo as variáveis socioeconômicas e clínicas. Rio de Janeiro e Niterói, 2016.

(continua)

Domínios WHOQOL-HIV <i>brief</i>	Físico		Psicológico		Nível de independência		Relações sociais		Meio ambiente		ERCP	
Variáveis	Média	p	Média	p	Média	p	Média	p	Média	p	Média	p
Sexo		0,083		0,002		0,223		0,017		0,015		0,002
Masculino	3,73		3,90		3,70		3,82		3,43		3,86	
Feminino	3,54		3,61		3,58		3,56		3,23		3,49	
Idade		0,538		0,206		0,649		0,942		0,505		0,000
18 a 38 anos	3,61		3,72		3,64		3,75		3,34		3,48*	
39 a 59 anos	3,73		3,88		3,70		3,72		3,38		3,96*	
60 anos e mais	3,66		3,81		3,55		3,75		3,51		3,85	
Município de residência		0,085		0,402		0,109		0,626		0,445		0,046
Pequena ou média	3,47		3,73		3,50		3,68		3,31		3,50	
Grande	3,71		3,82		3,70		3,75		3,39		3,80	
Escolaridade		0,000		0,000		0,000		0,021		0,000		0,152
Educação básica	3,56		3,72		3,57		3,67		3,26		3,70	
Educação superior	3,99		4,06		3,95		3,93		3,70		3,88	
Situação de emprego		0,000		0,000		0,000		0,000		0,009		0,008
Sem emprego	3,42		3,61		3,38		3,50		3,24		3,55	
Com emprego	3,82		3,93		3,84		3,88		3,45		3,86	
Ocupação		0,000		0,000		0,000		0,000		0,002		0,000
Sem atividade remunerada	3,46		3,65		3,44		3,56		3,26		3,56	
Com atividade remunerada	3,90		3,99		3,92		3,93		3,50		3,95	
Renda em reais		0,001		0,001		0,000		0,009		0,000		0,001
Até 2 salários (até 1734,00)	3,52		3,68		3,50		3,62		3,19		3,58	
Mais de 2 salários (≥ 1735)	3,86		3,97		3,88		3,88		3,60		3,95	
Fonte de informação		0,010		0,075		0,045		0,362		0,055		0,938
Meio social	3,51*		3,74		3,54*		3,66		3,30		3,76	
Sites em geral	3,64		3,74		3,68		3,74		3,32		3,71	
Meio científico/profissional	3,88*		3,94		3,81*		3,83		3,50		3,74	

Tabela 25 – Distribuição dos domínios da qualidade de vida, segundo as variáveis socioeconômicas e clínicas. Rio de Janeiro e Niterói, 2016.
(conclusão)

Domínios WHOQOL-HIV <i>brief</i>	Físico		Psicológico		Nível de independência		Relações sociais		Meio ambiente		ERCP	
Variáveis	Média	p	Média	p	Média	p	Média	p	Média	p	Média	p
Exposição ao HIV		0,282		0,126		0,004		0,009		0,046		0,182
Drogas injetáveis	2,62		2,90		1,97**		2,50*		2,43*		3,35	
Relação homossexual	3,73		3,87		3,75		3,84		3,37		3,78	
Relação heterossexual	3,63		3,73		3,58		3,58*		3,32		3,62	
Transmissão sanguínea	3,67		3,84		3,73		3,89		3,54*		3,96	
Tempo de diagnóstico		0,585		0,657		0,947		0,858		0,191		0,024
Até 72 meses	3,61		3,82		3,66		3,76		3,39		3,55*	
De 73 a 168 meses	3,74		3,75		3,65		3,70		3,27		3,90*	
169 meses e mais	3,67		3,85		3,69		3,75		3,45		3,82	
Usa TARV		0,043		0,833		0,744		0,232		0,872		0,038
Não	3,25		3,77		3,60		3,98		3,35		3,27	
Sim	3,69		3,81		3,67		3,72		3,37		3,77	
Estágio da infecção		0,000		0,000		0,000		0,001		0,002		0,000
Sem sintomas	3,78		3,89		3,76		3,79		3,41		3,85	
Com sintomas	2,69		3,11		2,84		3,24		3,03		2,81	
Alterações pela TARV		0,003		0,223		0,151		0,395		0,097		0,427
Não tem/teve alterações	3,85		3,86		3,73		3,76		3,44		3,82	
Tem/teve alterações	3,53		3,75		3,60		3,67		3,30		3,72	
Usa preservativo		0,007		0,047		0,041		0,065		0,000		0,003
Nunca	3,53		3,72		3,57		3,64		3,22		3,57	
Sempre	3,80		3,89		3,76		3,83		3,52		3,91	
Considera doente		0,000		0,000		0,000		0,000		0,000		0,000
Não	3,82		3,95		3,78		3,85		3,45		3,90	
Sim	2,92		3,09		3,07		3,16		2,99		2,96	
Percepção da saúde		0,000		0,000		0,000		0,000		0,000		0,000
Positiva	2,70		3,14		2,85		3,26		3,02		3,23	
Negativa	3,87		3,94		3,83		3,83		3,44		3,85	

*Diferença estatisticamente significativa ($p \leq 0,05$) após comparação múltipla de médias.

**Categoria de infecção por uso de drogas apresentou diferença estatisticamente significativa das outras categorias de infecção após comparação múltipla de médias.

A variável idade apresentou diferença estatística apenas para o domínio espiritualidade, religião e crenças pessoais, em que a média dos participantes com idades entre 39 e 59 anos foi superior, sendo diferente daquela com idades entre 18 e 38 anos, apontando que as pessoas com idades entre 39 e 59 anos avaliam melhor sua qualidade de vida que aquelas entre 18 e 38 anos. Tais achados são semelhantes aos de Pelotas, cujas pessoas com mais de 47 anos apresentaram médias superiores nos domínios psicológico, relações sociais e espiritualidade, religião e crenças pessoais do que as pessoas com menos de 47 anos (PASSOS; SOUZA, 2015). Ainda, os resultados encontrados na Nigéria apontam maior escore para pessoas com mais de 40 anos nos domínios meio ambiente e espiritualidade, religião e crenças pessoais (AKINBORO et al., 2014), similar aos achados de Reis, Santos e Gir (2012) em São Paulo.

O município de residência apresentou diferenças significativas no domínio espiritualidade, religião e crenças pessoais, indicando que morar em município de grande porte associa-se a maior escore nesse domínio. Esse achado se justifica pela preocupação em relação ao preconceito e ao fato das pessoas vivendo com HIV poderem ser identificadas por conhecidos até mesmo no interior dos serviços de saúde. A invisibilidade propiciada pelas grandes cidades permite que a pessoa não seja responsabilizada pela condição de viver com HIV, assim como enseja a não revelação do diagnóstico a outros, impedindo o julgamento e a estigmatização social, o que favorece uma avaliação positiva da qualidade de vida. Destarte, realizar o acompanhamento de saúde em local diferente e distante da residência pode ser compreendido como uma atitude que objetiva resguardar o segredo quanto à soropositividade, visto que, comumente, os grandes municípios contam com diversas unidades de atendimento e centros de saúde em bairros distintos e distantes daqueles de moradia (COSTA, 2012).

A variável escolaridade apresentou diferença estatística nos domínios físico, psicológico, nível de independência, relações sociais e meio ambiente, com as maiores médias para o ensino superior, apontando que as pessoas com maior escolaridade avaliam melhor sua qualidade de vida nesses domínios que as pessoas com menor escolaridade. Esse resultado corrobora os dados de Ferreira, Oliveira e Paniago (2012), que apresentou menores escores nesses mesmos domínios para as pessoas com menor escolaridade. Além disso, os dados de Pelotas indicaram que a menor escolaridade refletiu no menor escore também em outros domínios (PASSOS; SOUZA, 2015). De modo análogo, o maior escore de qualidade de vida associou-se a maior escolaridade nos domínios relações sociais e meio ambiente, em São Paulo (REIS; SANTOS; GIR, 2012); em Burkina Faso, associou-se aos domínios físico, nível de independência e relações sociais (BAKIONO et al., 2014); na Nigéria, associou-se aos

domínios físico, psicológico, nível de independência, meio ambiente e espiritualidade, religião e crenças pessoais (AKINBORO et al., 2014); bem como dados de outro estudo que revelou diferença significativa nos domínios nível de independência, relações sociais e meio ambiente, com as maiores médias na categoria com dez anos ou mais de estudo (SILVA, 2013).

A variável situação de emprego apresentou diferença em todos os domínios da qualidade de vida, bem como a ocupação e a renda pessoal, cujas médias foram maiores para as pessoas empregadas, com ocupação remunerada e renda superior a dois salários mínimos. Esses achados apontam que as pessoas empregadas, com ocupação remunerada e renda superior a dois salários mínimos, avaliam melhor sua qualidade de vida do que as pessoas em situações desfavoráveis, como desemprego, ocupação sem remuneração e menor renda, sinalizando a importância do trabalho como fonte de renda e sobrevivência para o grupo estudado.

Entretanto, o trabalho se expressa em dois eixos: positivo, ao permitir melhor qualidade de vida, visto que propicia boas condições financeiras, credibilidade e valorização social, estabilidade, além do reconhecimento por meio do status de ser produtivo; e negativo, quando associado a diminuição ou perda da capacidade laboral, fazendo com que a pessoa seja considerada socialmente incapaz de prover financeiramente seu sustento (CASTANHA et al., 2007). Tais resultados são semelhantes ao estudo realizado em Fortaleza, em que ter vínculo empregatício apresentou maior média nos domínios psicológico e nível de independência e, a menor renda, menor escore no domínio meio ambiente (CUNHA et al., 2015). Ainda, em diversos estudos, estar empregado apresentou médias maiores nos domínios físico, psicológico, nível de independência, relações sociais e meio ambiente (FERREIRA; OLIVEIRA; PANIAGO, 2012; PASSOS; SOUZA, 2015; REIS; SANTOS; GIR, 2012).

No estudo de Silva (2013), a renda apresentou diferença estatisticamente significativa nos domínios nível de independência, relações sociais e meio ambiente, cujas maiores médias foram do grupo com renda acima de dois salários mínimos. Em contrapartida, o estudo de Ferreira, Oliveira e Paniago (2012) encontrou as maiores médias nos domínios físico, psicológico, nível de independência, relações sociais e meio ambiente para pessoas com renda entre três e quatro salários mínimos e pior média nesses domínios para as pessoas com renda acima de quatro salários mínimos, revelando a complexidade dessa análise.

A variável fonte de informação apontou significância estatística nos domínios físico e nível de independência, com diferenças entre as categorias de acesso a informação por meio social e de profissionais e/ou serviços de saúde, revelando médias maiores para o acesso à

informação através dos profissionais e serviços de saúde. Isto aponta para a necessidade de cuidados físicos e aumento dos níveis de independência das pessoas vivendo com HIV, que podem, por sua vez, ser acessado por meio dos profissionais de saúde reconhecidos como informantes privilegiados, além de denotar relações interpessoais positivas e vínculo entre profissionais de saúde e pessoas vivendo com HIV e aids.

O modo de exposição ao HIV apresentou diferença significativa nos domínios nível de independência, relações sociais e meio ambiente. Nesses domínios, a categoria de exposição por uso de drogas se diferenciou das demais, sempre com médias inferiores, apontando que as pessoas que acreditam ter se infectado pelo HIV porque usam/usavam drogas avaliam pior sua qualidade de vida que as demais. No entanto, o estudo de Passos e Souza (2015) não evidenciou diferenças estatísticas entre as categorias de exposição ao HIV.

O tempo de diagnóstico do HIV apresentou diferença significativa no domínio espiritualidade, religião e crenças pessoais, de modo que as pessoas com maior tempo de diagnóstico apresentaram maiores médias, apontando que o maior tempo de diagnóstico do HIV favorece uma melhor avaliação da qualidade de vida nesse domínio. Esse resultado é análogo ao encontrado em Campo Grande, Mato Grosso do Sul (FERREIRA; OLIVEIRA; PANIAGO, 2012). Outros estudos não evidenciaram diferença estatística para essa variável (SILVA, 2013; PASSOS; SOUZA, 2015; REIS; SANTOS; GIR, 2012).

O uso da TARV apresentou diferença significativa nos domínios físico e espiritualidade, religião e crenças pessoais, com maiores médias entre as pessoas que utilizam a terapia antirretroviral. Esse achado evidencia que usar TARV favorece a avaliação positiva da qualidade de vida. De modo semelhante, estudos apontaram que usar TARV apresentou melhores médias em diversos domínios: psicológico e meio ambiente, em Pelotas (PASSOS; SOUZA, 2015); físico, psicológico, nível de independência e espiritualidade, religião e crenças pessoais na Nigéria (AKINBORO et al., 2014); físico e psicológico em Burkina Faso (BAKIONO et al., 2014) e espiritualidade, religião e crenças pessoais em São Paulo (REIS; SANTOS; GIR, 2012).

Quanto ao estágio da infecção, o grupo que não apresentava sintomas obteve maiores médias em todos os domínios com diferenças estatisticamente significantes, revelando que ser assintomático quanto a infecção propicia melhor avaliação da qualidade de vida em todos os domínios. Essa variável obteve resultados divergentes entre os estudos: apresentou diferença estatisticamente significativa no domínio nível de independência, com melhor média para as pessoas que referiram ser sintomáticas (AKINBORO et al., 2014); em outro estudo, para o domínio físico, a maior média era das pessoas sem sintomas e para o domínio nível de

independência, para as pessoas com aids (BAKIONO et al., 2014); já o estudo de Reis, Santos e Gir (2012) não identificou diferenças estatísticas entre os grupos.

O grupo que apresentou alterações relacionadas a TARV apresentou diferença estatística apenas no domínio físico, confirmando que não ter efeitos colaterais ou alterações físicas decorrentes da medicação contribui para melhores escores nesse domínio. No estudo de Costa (2012) não ter alterações relacionadas à TARV favoreceu melhores escores nos domínios físico e psicológico.

O uso do preservativo apresentou diferença significativa nos domínios físico, psicológico, nível de independência, meio ambiente e espiritualidade, religião e crenças pessoais, de modo que os maiores escores foram relacionados a categoria usar preservativo. Esse achado destaca um efeito geral positivo do uso do preservativo em quase todos os domínios da qualidade de vida, apontando que as pessoas que utilizam sempre o preservativo avaliam melhor sua qualidade de vida. Observa-se que nas campanhas de prevenção e uso do preservativo, comumente se associa o uso da camisinha com práticas e comportamentos ideais, isto porque, se incorpora o conceito positivo dos direitos sexuais, pois além da proteção, promove direito ao prazer, à vida sexual satisfatória e segura (PINHEIRO; CALAZANS; AYRES, 2013).

As variáveis se considera doente e percepção da saúde apresentaram diferenças significativas para todos os domínios, apontando as maiores médias associadas ao grupo de pessoas que não se consideram doentes e possuem percepção positiva da saúde. Esse achado indica que não se sentir doente e perceber positivamente a saúde favorece maior escore em todos os domínios. O estudo de Silva e colaboradores (2013) identificou diferença estatística para a variável se considera doente para todos os domínios da qualidade de vida, bem como o estudo de Bakiono e colaboradores (2014), cujas melhores médias foram das pessoas que não se consideravam doentes; do mesmo modo, o estudo de Akinboro e colaboradores (2014) encontrou diferenças em todos os domínios, exceto no domínio relações sociais. Nesses estudos, a percepção positiva da saúde também apresentou diferenças significantes em todos os domínios (AKINBORO et al., 2014; BAKIONO et al., 2014).

Em suma, observou-se na comparação entre os grupos que quando há diferença entre eles, algumas condições favorecem a avaliação da qualidade de vida. Entre essas condições estão: sexo masculino, faixa etária entre 39 e 59 anos, morar em cidade de grande porte, educação superior, estar empregado, com atividade remunerada e renda pessoal acima de dois salários mínimos. Ainda, utilizar como fonte de informação profissionais e serviços de saúde, não usar ou ter usado drogas no passado, maior tempo de diagnóstico do HIV, usar TARV,

não apresentar sintomas relacionados a infecção e nem alterações associadas a medicação antirretroviral também propiciam melhores escores nos domínios avaliados pelo WHOQOL-HIV *bref*. Além disso, usar preservativo, não se considerar doente e ter percepção positiva da saúde são fatores que propiciam a avaliação positiva da qualidade de vida.

6.2 Análise da Perspectiva Temporal de Zimbardo

A literatura nacional e internacional sobre o construto da perspectiva temporal demonstra que os instrumentos validados no Brasil não correspondem por um lado as normativas metodológicas de análise, e por outro aos preceitos fundamentais considerados na construção da versão original. Considerando essas constatações, avaliou-se a importância de constituir uma versão para a população brasileira vivendo com HIV que contemplasse as exigências metodológicas, bem como mantivesse a base teórica original considerando processos sociais, cognitivos e motivacionais.

Além disso, verificou-se a tendência internacional em validar versões curtas da escala, já que, a partir dos ajustes realizados, percebeu-se a ambivalência de alguns itens que tornam a escala diferente do esperado, constatando-se que, em diversos contextos, as versões reduzidas contendo apenas itens chaves para cada subescala, permitem uma aplicação mais rápida e eficaz (KOŠŤÁL et al., 2015; ORKIBI, 2015; ORTUÑO et al., 2017; ZHANG; HOWELL; BOWERMAN, 2013).

Os resultados de pesquisas sobre as versões curtas do ZTPI revelam que o número de fatores e seus conteúdos dependem da nacionalidade da amostra, isto é, está relacionado com a cultura e condições de vida em cada país. Muitas dessas propostas curtas do ZTPI consistem em escalas de cinco itens (PRZEPIORKA; SOBOL-KWAPINSKA; JANKOWSKI, 2016).

6.2.1 Versão curta do Inventário de Perspectiva Temporal do Zimbardo (ZTPI-25): um estudo de validação no Brasil entre pessoas vivendo com HIV

A fim de verificar a estrutura do instrumento com 56 itens, validado no Brasil por Leite e Pasquali (2008) foi realizada a AFE (análise fatorial exploratória) por meio da ACP

(análise de componentes principais), com a extração de cinco componentes, consoante com a versão original. O teste KMO (medida Kaiser-Meyer-Olkin de adequação) resultou em 0,77, sugerindo um bom ajuste conforme os valores estabelecidos como padrão ($\geq 0,80$ admirável; 0,70 a 0,79 aceitável; 0,60 a 0,69 medíocre; 0,50 a 0,59 ruim; $< 0,50$ inadequação do método). O teste de esfericidade de *Bartlett* apontou significância estatística, indicando a adequação da amostra e o uso da AFE como método apropriado (FIGUEIREDO; SILVA, 2010).

A solução encontrada explicou 34,4% da variância do instrumento e a maior carga fatorial foi de 0,74. Dos 56 itens originais do ZTPI, três itens (33, 47, 55) não atingiram carga fatorial mínima de 0,30 e alguns itens saturaram em mais de um componente (Tabela 26). O índice de variância encontrado para a versão com 56 itens (34,4%) foi próximo ao índice da versão original americana (36%) e superior a uma das versões validadas para o Brasil (33,3%) (LEITE; PASQUALI, 2008; ZIMBARDO; BOYD, 1999).

Tabela 26 – Matriz rotativa dos componentes e cargas fatoriais dos 56 itens do ZTPI. Rio de Janeiro e Niterói, 2016. (continua)

Item	Componente				
	1	2	3	4	5
50. Penso nas coisas ruins que ocorreram comigo no passado	0,74				
54. Penso sobre as boas oportunidades que eu perdi na minha vida	0,70				
16. Sempre me lembro de experiências passadas dolorosas	0,69				
34. É difícil para eu esquecer lembranças desagradáveis da minha juventude	0,64				
4. Penso frequentemente no que eu poderia ter feito diferente na minha vida	0,63				
27. Cometi erros no passado que gostaria de não ter cometido	0,59				
36. Mesmo quando aproveitando o presente, termino fazendo comparações com situações semelhantes no passado	0,57				
25. O passado provoca muitas memórias desagradáveis, nas quais prefiro não pensar	0,56		-0,34		
22. Já sofri minha cota de abusos (maus-tratos) e rejeições no passado	0,47		-0,31		
35. Fico sem o prazer de realizar minhas atividades se tenho que pensar em objetivos, resultados e produtos	0,42				0,35
39. Não faz sentido preocupar com o futuro, já que não há nada mesmo que se possa fazer		0,60			
37. Não podemos de fato planejar o futuro porque as coisas estão sempre mudando		0,60			
24. Encaro cada dia como vier, ao invés de tentar planejá-lo		0,60			
28. Sinto que é mais importante aproveitar o que estou fazendo, do que fazer o trabalho no tempo previsto		0,55			
32. É mais importante para mim, curtir a vida do que alcançar objetivos futuros		0,49			0,31
14. Não importa o que eu faça, que o que tiver de acontecer vai acontecer		0,49			
17. Tento viver o mais intensamente possível, um dia de cada vez		0,45	0,31	0,37	
48. Prefiro amigos que são mais espontâneos do que amigos que são previsíveis		0,45			

Tabela 26 – Matriz rotativa dos componentes e cargas fatoriais dos 56 itens do ZTPI. Rio de Janeiro e Niterói, 2016. (continua)

Item	Componente				
	1	2	3	4	5
52. Gastar o que ganho com o que me dá prazer hoje é melhor do que economizar para amanhã		0,45			
19. Idealmente eu viveria cada dia como se fosse o último		0,39			
38. A trajetória da minha vida é controlada por forças que eu não posso controlar	0,30	0,37			
44. Frequentemente sigo mais meu coração que minha cabeça		0,34			
6. Acredito que o dia de uma pessoa deve ser planejado antecipadamente cada manhã		-0,31			
47. A vida hoje é muito complicada, prefiro a vida mais simples do passado					
33. As coisas raramente acontecem da forma que eu planejo					
2. Imagens, sons e cheiros ligados à infância trazem muitas lembranças maravilhosas			0,67		
7. Sinto prazer ao pensar sobre meu passado			0,63		
29. Sinto nostalgia (saudades) sobre a minha infância	0,39		0,53		
20. Boas memórias de tempos passados surgem facilmente na minha mente			0,53	0,30	
11. Em geral, tem muito mais coisas boas do que ruins no meu passado			0,50		
1. Sair com os amigos é um dos melhores prazeres da vida			0,49		
3. Acredito que o destino determina a maior parte da minha vida			0,38		
15. Gosto de histórias sobre como as coisas costumavam ser			0,37		
26. É importante procurar aventuras e desafios na vida			0,36		
49. Gosto de rituais e tradições familiares que são repetidos regularmente			0,31		
56. Sempre terei tempo para colocar meu trabalho em dia				0,60	
40. Termino meus projetos no tempo certo, avançando e progredindo em ritmo constante				0,56	
10. Quando eu quero alcançar algo, determino metas e utilizo meios específicos para alcançar esses objetivos				0,55	
45. Resisto a tentações quando sei que há trabalho a fazer				0,51	
21. Cumpro pontualmente com minhas obrigações com amigos e autoridades				0,50	
18. Fico aborrecido quando estou atrasado para algum compromisso				0,48	
30. Ao tomar uma decisão considero os custos e os benefícios				0,46	
13. As tarefas para o dia seguinte e outros trabalhos necessários devem vir antes da diversão de hoje à noite				0,43	
43. Faço lista das coisas que tenho para fazer				0,39	
51. Continuo trabalhando em tarefas difíceis e desinteressantes se ajudam alcançar sucesso				0,35	
12. Perco a noção do tempo quando estou ouvindo minha música preferida				0,33	
55. Gosto que meus relacionamentos íntimos sejam apaixonados					
8. Faço as coisas impulsivamente					0,66
23. Tomo minhas decisões no impulso do momento					0,60
42. Eu me arrisco para ter excitação (emoção) na minha vida					0,51
53. Muitas vezes a sorte funciona melhor do que o trabalho duro					0,42
31. Assumir riscos evita que minha vida seja entediante					0,42

Tabela 26 – Matriz rotativa dos componentes e cargas fatoriais dos 56 itens do ZTPI. Rio de Janeiro e Niterói, 2016. (conclusão)

Item	Componente				
	1	2	3	4	5
5. A maioria das minhas decisões é influenciada por pessoas e coisas que estão à minha volta					0,38
41. Eu me desligo (não presto atenção) quando pessoas da minha família falam sobre como as coisas costumavam ser					0,36
9. Não me preocupo se as coisas não ficam prontas no tempo esperado					0,36
46. Eu me descubro sendo dominado pela emoção do momento		0,30			0,36
Autovalor	7,696	4,292	2,904	2,351	2,018
% de variância	13,742	7,663	5,186	4,199	3,603
Número de itens	10	13	10	11	9

Comparando com outras validações, a análise completa da estrutura fatorial foi semelhante, todavia a forma como os itens foram configurados nos componentes variou. Nas adaptações para outras culturas também observou-se modificações e o não alcance dos índices da versão original, bem como as validações em amostras brasileiras (APOSTOLIDIS; FIEULAINÉ, 2004; LEITE; PASQUALI, 2008; MILFONT et al., 2008; OLIVEIRA, 2003). Entretanto, a intenção deste estudo não diz respeito à validação completa do ZTPI, mas sim de uma versão curta, preservando a fidedignidade e confiabilidade da versão completa e, ao mesmo tempo, que seja de fácil aplicação.

Embora alguns itens tenham apresentado cargas fatoriais satisfatórias em mais de um componente, reitera-se a opção de interpretar os fatores em apenas um componente, que respalda-se no pressuposto da AFE, de revelar uma estrutura simples, de modo que o mesmo item não pode ser interpretado em fatores distintos (FIGUEIREDO; SILVA, 2010). Esse procedimento não foi observado no estudo de validação brasileira realizado por Leite e Pasquali (2008), implicando na utilização de um mesmo item em mais de um componente, fragilizando o conjunto da escala.

A partir dos resultados foram selecionados os três itens com maior carga fatorial em cada subescala, compondo uma versão com 15 itens, distribuídos nos cinco componentes originais: passado-negativo (itens 50, 54 e 16); passado-positivo (itens 2, 7 e 29); presente-fatalista (itens 39, 37 e 24); presente-hedonista (itens 8, 23 e 42); futuro (itens 56, 40 e 10). Para compor uma estrutura com 25 itens, foram selecionados os cinco itens com maiores cargas fatoriais: passado-negativo (itens 50, 54, 16, 34 e 4); passado-positivo (itens 2, 7, 29, 20 e 11); presente-fatalista (itens 39, 37, 24, 28 e 32); presente-hedonista (itens 8, 23, 42, 53 e 31); futuro (itens 56, 40, 10, 45 e 21).

Com o intuito de identificar a melhor estrutura para a amostra brasileira de pessoas vivendo com HIV, os dados coletados foram utilizados para construir os escores dos diferentes modelos, com vistas a comparar as validações já existentes na literatura e as versões curtas propostas. Assim, para as análises comparativas entre os modelos definiram-se: Modelo 1: versão original (ZIMBARDO; BOYD, 1999); Modelo 2: versão completa validada no Brasil (LEITE; PASQUALI, 2008); Modelo 3: versão com 38 itens validada no Brasil (MILFONT et al., 2008); Modelo 4: versão curta com 15 itens proposta neste estudo; Modelo 5: versão curta com 25 itens proposta neste estudo.

A tabela 27 apresenta média, desvio-padrão e coeficiente de fidedignidade das subescalas para cada modelo.

Tabela 27 – Média, desvio-padrão e Alfa de Cronbach das subescalas do ZTPI. Rio de Janeiro e Niterói, 2016.

	PN	PP	PF	PH	F
Modelo 1	10 itens	9 itens	9 itens	15 itens	13 itens
Média ± dp	3,02 ± 0,81	3,44 ± 0,66	2,95 ± 0,66	3,32 ± 0,60	3,45 ± 0,45
α	0,80	0,63	0,71	0,75	0,47
Modelo 2	13 itens	10 itens	9 itens	13 itens	13 itens
Média ± dp	3,06 ± 0,69	3,36 ± 0,65	3,10 ± 0,78	3,26 ± 0,63	3,55 ± 0,50
α	0,76	0,66	0,74	0,72	0,56
Modelo 3	7 itens	6 itens	6 itens	9 itens	10 itens
Média ± dp	3,12 ± 0,81	3,54 ± 0,77	2,89 ± 0,83	3,26 ± 0,66	3,61 ± 0,53
α	0,70	0,65	0,62	0,63	0,52
Modelo 4	3 itens	3 itens	3 itens	3 itens	3 itens
Média ± dp	3,00 ± 1,16	3,41 ± 1,01	3,01 ± 1,04	2,75 ± 1,03	3,82 ± 0,82
α	0,75	0,61	0,62	0,64	0,59
Modelo 5	5 itens	5 itens	5 itens	5 itens	5 itens
Média ± dp	3,08 ± 1,04	3,56 ± 0,86	2,93 ± 0,91	2,75 ± 0,85	3,85 ± 0,72
α	0,79	0,70	0,69	0,64	0,64

Neste estudo, mesmo com a redução do número de itens, as médias permaneceram semelhantes, possivelmente respondendo apenas a variação de itens. Os valores do Alfa de Cronbach encontrados para o Modelo 5 foram semelhantes aos do estudo original e indicaram índices satisfatórios (BROWN, 2006; ZIMBARDO; BOYD, 1999). A seguir, procedeu-se a AFC que resultou em informações úteis e necessárias para validade de construto, corrigindo deficiências do modelo exploratório e detectando a estrutura dos componentes

(FIGUEIREDO; SILVA, 2010). Nessa etapa foram construídos cinco diagramas, um para cada modelo a ser testado, seguido da comparação dos resultados da análise dos modelos.

A tabela 28 mostra a comparação entre os modelos, cuja análise por meio da AFC considerou: (1) o valor do índice RMSEA (*root mean square error of approximation*); (2) o valor do qui-quadrado por graus de liberdade (χ^2/gl); (3) o índice CFI (*comparative fit index*); e (4) a facilidade de convergência da solução (número de iterações), revelando resultados que permitem comparar os modelos disponíveis na literatura e as duas propostas de versões curtas.

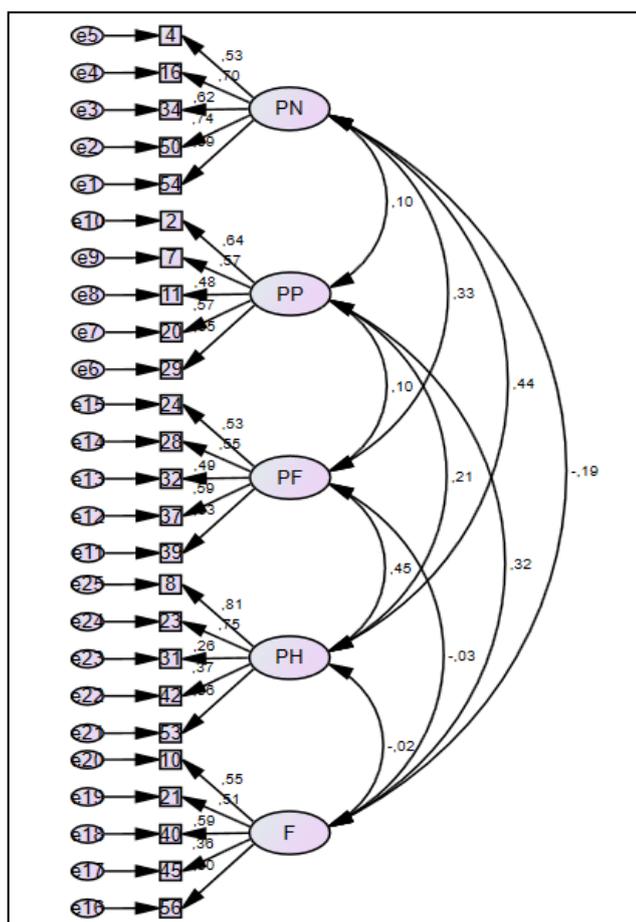
Tabela 28 – Índices dos modelos testados do ZTPI. Rio de Janeiro e Niterói, 2016.

	χ^2	gl	χ^2/gl	RMSEA	CFI	Iterações
Modelo 1	3067,14	1474	2,08	0,06	0,55	17
Modelo 2	2347,80	1157	2,02	0,06	0,61	13
Modelo 3	1392,09	655	2,12	0,06	0,60	12
Modelo 4	171,970	80	2,13	0,06	0,88	12
Modelo 5	512,578	265	1,93	0,05	0,82	8

Considerando os quatros índices utilizados para identificar o melhor modelo, três favorecem o Modelo 5 e um o Modelo 4. A redução de fatores e itens não deve considerar apenas os ajustes estatísticos, mas também o refinamento da escala e a manutenção dos índices de confiabilidade e consistência interna, além das premissas teóricas do instrumento durante o processo de redução (MCKAY et al., 2015; PERRY et al., 2015).

Neste caso, diante dos argumentos estatísticos e da qualidade do refinamento da escala, observa-se que o Modelo 5 apresenta-se como a melhor versão curta para a população brasileira de pessoas vivendo com HIV e está representado na figura 8. Ressalta-se que a amostra estudada fortalece os dados, visto que inclui pessoas de diferentes níveis de escolaridade, renda e ocupação, garantindo a variabilidade, diferente de outros estudos de validação que restringiram a amostra para estudantes universitários, configurando um viés para utilização da escala com pessoas com menor escolaridade (LEITE; PASQUALI, 2008; MILFONT et al., 2008).

Figura 8 – Diagrama do Modelo 5, resultado da AFC para o ZTPI-25. Rio de Janeiro e Niterói, 2016.



Dando sequência às análises, realizou-se uma AFE com os 25 itens de maiores cargas fatoriais, fixando a extração em cinco fatores para identificação dos componentes, com explicação do modelo de 49,03%. Essa análise indicou como primeiro componente o passado-negativo, seguido do passado-positivo, presente-fatalista, presente-hedonista e por fim, o futuro (Tabela 29).

O Modelo 5 apresentou variância de 49,03%, o que indica a melhor explicação. Uma comparação com outras versões validadas foi publicada em um estudo que analisou 26 validações em 24 países, apontando as variâncias entre 29,9% e 39,4%, com média de 35,05% (SIRCOVA et al., 2014). Embora os valores de variância encontrados em tal estudo sejam semelhantes, continua aberta a discussão sobre a baixa explicação do fenômeno da perspectiva temporal, desde a versão original até as traduções nas diferentes culturas (APOSTOLIDIS; FIEULAINÉ, 2004; DAVIS; ORTIZ, 2017).

Tabela 29 – Matriz rotativa dos componentes e cargas fatoriais dos itens do ZTPI-25. Rio de Janeiro e Niterói, 2016.

Item	Componente				
	1	2	3	4	5
50. Penso nas coisas ruins que ocorreram comigo no passado	0,75				
16. Sempre me lembro de experiências passadas dolorosas	0,73				
54. Penso sobre as boas oportunidades que eu perdi na minha vida	0,73				
34. É difícil para eu esquecer lembranças desagradáveis da minha juventude	0,66				
4. Penso frequentemente no que eu poderia ter feito diferente na minha vida	0,66				
2. Imagens, sons e cheiros ligados à infância trazem muitas lembranças maravilhosas		0,77			
7. Sinto prazer ao pensar sobre meu passado		0,66			
29. Sinto nostalgia (saudade) sobre a minha infância	0,36	0,61			
20. Boas memórias de tempos passados surgem facilmente na minha mente		0,57			0,30
11. Em geral, tem muito mais coisas boas do que ruins no meu passado		0,53			
39. Não faz sentido preocupar com o futuro, já que não há nada mesmo que se possa fazer			0,70		
37. Não podemos de fato planejar o futuro porque as coisas estão sempre mudando			0,68		
28. Sinto que é mais importante aproveitar o que estou fazendo, do que fazer o trabalho no tempo previsto			0,68		
24. Encaro cada dia como vier, ao invés de tentar planejá-lo			0,59		
32. É mais importante para mim, curtir a vida do que alcançar objetivos futuros			0,52	0,35	
8. Faço as coisas impulsivamente				0,74	
23. Tomo minhas decisões no impulso do momento				0,65	
42. Eu me arrisco para ter excitação (emoção) na minha vida				0,55	
31. Assumir riscos evita que minha vida seja entediante				0,53	
53. Muitas vezes a sorte funciona melhor do que o trabalho duro				0,46	
40. Termino meus projetos no tempo certo, avançando e progredindo em ritmo constante					0,71
56. Sempre terei tempo para colocar meu trabalho em dia					0,69
21. Cumpro pontualmente com minhas obrigações com amigos e autoridades					0,59
10. Quando eu quero alcançar algo, determino metas e utilizo meios específicos para alcançar esses objetivos					0,56
45. Resisto a tentações quando sei que há trabalho a fazer					0,55
Autovalor	4,117	2,907	2,040	1,735	1,460
% de variância	16,468	11,628	8,161	6,939	5,842
Número de itens	5	5	5	5	5

Assim, evidencia-se que a maior parte do fenômeno da perspectiva temporal permanece não explicada pela escala, reforçando a necessidade de desenvolvimento de outras pesquisas aprofundadas sobre a temática. Apesar da baixa variância, sabe-se da importância desse construto para a compreensão dos comportamentos de saúde, desde a exposição às

infecções sexualmente transmissíveis, como o HIV e a adesão a tratamentos, até a utilização de substâncias psicoativas, além da relação com sintomas de ansiedade e depressão e a associação com a qualidade de vida apresentados em estudos anteriores (APOSTOLIDIS; FIEULAINÉ, 2004; FIEULAINÉ; MARTINEZ, 2010; LAGUETTE et al., 2013; PRÉAU et al., 2007; ZHANG; HOWELL; BOWERMAN, 2013; ZIMBARDO; BOYD, 1999).

Em seguida, a fim de verificar a validade estrutural da versão curta, foram realizadas intercorrelações entre as subescalas do ZTPI-25 (Tabela 30). As intercorrelações, quando significativas entre subescalas análogas, conferem validade estrutural ao ZTPI-25, que foi confirmada também, ao apresentar semelhanças com estudos anteriores. Embora algumas significâncias tenham sido diferentes do encontrado em outros estudos de validação, ainda indicam a homogeneidade entre os fatores (APOSTOLIDIS; FIEULAINÉ, 2004; MILFONT et al., 2008; ZIMBARDO; BOYD, 1999).

Tabela 30 – Intercorrelações das subescalas do ZTPI-25. Rio de Janeiro e Niterói, 2016.

	PN	PP	PF	PH	F
Passado-negativo	-				
Passado-positivo	0,11	-			
Presente-fatalista	0,27**	0,10	-		
Presente-hedonista	0,28**	0,20**	0,34**	-	
Futuro	- 0,09	0,21**	- 0,02	0,03	-

** p ≤ 0,01

Foram, ainda, realizadas correlações das subescalas da versão curta (Modelo 5) do ZTPI com dados socioeconômicos e clínicos e com os domínios do WHOQOL-HIV *bref* para testar a validade convergente do ZTPI-25 (Tabela 31).

A avaliação de ajuste de um modelo deve ser realizada no conjunto, o que sustenta a posição de adequação teórica da medida. Isto é, a validade convergente foi admitida por meio das análises das correlações entre os dados socioeconômicos e clínicos das pessoas vivendo com HIV, os escores dos domínios da qualidade de vida e os escores das subescalas do ZTPI-25. Deste modo, a subescala do passado-negativo deve se correlacionar com proposições que conferem a presença de sentimentos negativos, baixa satisfação com a vida, entre outros. Tal relação foi confirmada pelas correlações negativas com todos os domínios da qualidade de vida, indicando que quanto maior o escore de passado-negativo, menor o escore de qualidade de vida (BONIWELL et al., 2010; LAGUETTE et al., 2013; PRÉAU et al., 2007; ZHANG; HOWELL; BOWERMAN, 2013).

Tabela 31 – Correlações das subescalas do ZTPI-25 com dados socioeconômicos e clínicos e os domínios do WHOQOL-HIV *brief*. Rio de Janeiro e Niterói, 2016.

	PN	PP	PF	PH	F
Sexo (Masc/Fem)	0,10	-0,04	0,18**	-0,07	-0,04
Idade	-0,09	-0,09	0,12*	-0,18**	0,01
Escolaridade	-0,27**	0,02	-0,24**	-0,16**	0,08
Usa TARV (Não/Sim)	0,00	-0,12*	0,13*	-0,09	-0,05
Sintomas (Não/Sim)	0,13*	0,02	0,13*	0,09	-0,10
Físico	-0,34**	0,10	-0,09	-0,09	0,38**
Psicológico	-0,44**	0,16**	-0,13*	-0,08	0,35**
Nível de independência	-0,28**	0,13*	-0,13*	-0,06	0,39**
Relações sociais	-0,22**	0,18**	-0,10	0,00	0,28**
Meio ambiente	-0,27**	0,16**	-0,08	-0,09	0,31**
ERCP	-0,34**	-0,09	-0,11*	-0,15**	0,17**

* $p \leq 0,05$; ** $p \leq 0,01$

O passado-positivo corrobora com achados relacionados ao seu efeito como protetor das práticas de saúde, identificado nas correlações positivas com altos escores de qualidade de vida nos domínios psicológico, nível de independência, relações sociais e meio ambiente (LAGUETTE et al., 2013; PRÉAU et al., 2007). O presente-fatalista, em estudos anteriores, foi associado com comportamento agressivo, ansiedade e depressão (ZIMBARDO; BOYD, 1999). Essa relação foi comprovada pela correlação negativa para os domínios psicológico, nível de independência e espiritualidade, religião e crenças pessoais.

A subescala do presente-hedonista reflete o viver com prazer, sendo comumente correlacionada com o uso de substâncias psicoativas (FIEULAINÉ; MARTINEZ, 2010). Neste sentido, a correlação negativa com o domínio espiritualidade, religião e crenças pessoais confirma a característica de assumir riscos e não se preocupar com consequências futuras. Por fim, o futuro confirma sua validade ao correlacionar-se positivamente com todos os domínios da qualidade de vida, visto que geralmente se associa com maior preocupação com a saúde, estilo de vida saudável, atitudes conscientes e comportamentos proativos (MILFONT et al., 2008).

O construto da perspectiva temporal está presente nas atividades cotidianas, visto que os aspectos temporais da vida humana são regidos pelo uso do tempo, ritmo de vida, percepção de tempo e orientação temporal, que podem ser diferentes entre as culturas: algumas delas se voltam para o cumprimento de horários e pontualidade, outras permitem o fluxo natural dos eventos sociais (SIRCOVA et al., 2014).

Desde o desenvolvimento do ZTPI, sua utilização tem sido efetiva, sendo considerada a mais completa e principal medida de tempo desenvolvida (ZHANG; HOWELL; BOWERMAN, 2013). O ZTPI-25 conserva solidamente as propriedades psicométricas e apresenta-se como uma proposta simplificada e vantajosa em diversas situações, como menor tempo do entrevistado dispensado para a resposta do instrumento, o que favorece a participação e diminui as taxas de questões sem respostas ou com respostas não consistentes.

Assim, recomenda-se a utilização do ZTPI-25 (APÊNDICE) para a identificação dos construtos da perspectiva temporal, visto que os resultados apontam boas propriedades psicométricas e atestam a sua validade para a população brasileira de pessoas vivendo com HIV. Ressalta-se que esta versão foi testada, neste estudo, com pessoas vivendo com HIV, atendidas em serviços públicos de saúde, em cidades com características sociodemográficas diferentes, o que garantiu a variabilidade social, econômica e de nível de escolaridade da amostra, diferente de outros estudos que aplicaram a escala em estudantes universitários. Os resultados permitem a elaboração da hipótese de existência de uma regulação social do tempo, balizada pela perspectiva temporal, que varia em função de diferentes níveis socioeconômicos e culturais. Tal hipótese será explorada na próxima análise.

6.2.2 Análise da perspectiva temporal utilizando o ZTPI-25

Para este estudo adotou-se a versão curta validada para pessoas vivendo com HIV na população brasileira, denominada ZTPI-25 (CECILIO et al., *no prelo*). Essa versão contém cinco itens-chaves para cada subescala, refletindo o posicionamento temporal dos participantes. A partir das respostas dos participantes para os itens do ZTPI-25 foi possível construir os escores correspondentes a cada subescala da perspectiva temporal (Tabela 32).

De acordo com os dados apresentados na tabela 32, a perspectiva temporal de futuro apresentou a maior média dentre as subescalas mensuradas pelo ZTPI-25, apontando que as pessoas vivendo com HIV participantes deste estudo possuem altos escores de futuro, sinalizando preocupação com as consequências futuras das atitudes e comportamentos atuais.

Tabela 32 – Distribuição das respostas dos participantes às subescalas do ZTPI-25. Rio de Janeiro e Niterói, 2016. (continua)

Aspectos da Perspectiva Temporal: ZTPI-25		Nunca	Rara mente	Neutro	Quase sempre	Sempre	Média	(±) dp
Futuro	Q25 (F56)	11	25	46	90	107		
	Sempre terei tempo para colocar meu trabalho em dia (279)	3,8%	9%	16,5%	32,3%	38,4%	3,92	1,12
	Q19 (F40)	19	25	69	108	60		
	Termino projetos no tempo certo, em ritmo constante (281)	6,8%	8,9%	24,5%	38,4%	21,4%	3,59	1,12
	Q5 (F10)	8	21	40	100	111		
	Quando quero algo, determino metas e utilizo meios (280)	2,9%	7,5%	14,3%	35,7%	39,6%	4,02	1,04
	Q21 (F45)	26	31	54	97	73		
	Resisto a tentações quando sei que há trabalho a fazer (281)	9,3%	11%	19,2%	34,5%	26%	3,57	1,24
	Q9 (F21)	7	13	37	79	145		
Cumpro com obrigações com amigos e autoridades (281)	2,5%	4,6%	13,2%	28,1%	51,6%	4,22	1,00	
Escore médio da subescala Futuro							3,85	0,72
Passado- positivo	Q1 (PP2)	15	26	46	73	121		
	Imagens ligadas à infância trazem lembranças maravilhosas (281)	5,3%	9,3%	16,4%	26%	43%	3,92	1,20
	Q3 (PP7)	52	49	64	60	54		
	Sinto prazer ao pensar sobre meu passado (279)	18,6%	17,6%	22,9%	21,5%	19,4%	3,05	1,38
	Q13 (PP29)	44	43	50	57	83		
	Sinto nostalgia (saudades) sobre a minha infância (277)	15,9%	15,5%	18,1%	20,5%	30%	3,33	1,44
	Q8 (PP20)	17	25	43	97	97		
	Boas memórias surgem facilmente na minha mente (279)	6%	9%	15,4%	34,8%	34,8%	3,83	1,17
	Q6 (PP11)	21	20	47	95	96		
Tem mais coisas boas do que ruins no passado (279)	7,5%	7,2%	16,8%	34,1%	34,4%	3,81	1,20	
Escore médio da subescala Passado-positivo							3,56	0,86

Tabela 32 – Distribuição das respostas dos participantes às subescalas do ZTPI-25. Rio de Janeiro e Niterói, 2016. (continua)

Aspectos da Perspectiva Temporal: ZTPI-25		Nunca	Rara mente	Neutro	Quase sempre	Sempre	Média	(±) dp
Passado- negativo	Q22 (PN50)	68	67	47	51	45		
	Penso nas coisas ruins que ocorreram no passado (278)	24,5%	24,1%	16,9%	18,3%	16,2%	2,78	1,41
	Q24 (PN54)	46	41	44	69	81		
	Penso sobre boas oportunidades que perdi na vida (281)	16,4%	14,6%	15,6%	24,6%	28,8%	3,35	1,44
	Q7 (PN16)	52	75	47	48	57		
	Sempre me lembro de experiências passadas dolorosas (279)	18,6%	26,9%	16,8%	17,2%	20,5%	2,94	1,417
	Q16 (PN34)	76	58	42	57	48		
	É difícil esquecer lembranças desagradáveis da juventude (281)	27%	20,6%	14,9%	20,4%	17,1%	2,80	1,46
	Q2 (PN4)	26	40	42	70	101		
Penso no que eu poderia ter feito diferente na vida (279)	9,3%	14,3%	15,1%	25,1%	36,2%	3,65	1,34	
Escore médio da subescala Passado-negativo							3,08	1,04
Presente- fatalista	Q18 (PF39)	110	52	46	42	31		
	Não faz sentido preocupar com o futuro, não há nada a fazer (281)	39,2%	18,5%	16,4%	14,9%	11%	2,40	1,41
	Q17 (PF37)	31	48	38	77	84		
	Não podemos planejar o futuro porque as coisas estão mudando (278)	11,1%	17,3%	13,7%	27,7%	30,2%	3,49	1,36
	Q11 (PF24)	41	50	62	68	60		
	Encaro cada dia como vier, ao invés de tentar planejá-lo (281)	14,6%	17,8%	22%	24,2%	21,4%	3,20	1,35
	Q12 (PF28)	43	42	82	68	45		
	Mais importante aproveitar o que estou fazendo, do que fazer no tempo previsto (280)	15,4%	15%	29,3%	24,3%	16%	3,11	1,28
	Q15 (PF32)	85	64	58	43	29		
É mais importante curtir a vida que alcançar objetivos futuros (279)	30,5%	22,9%	20,8%	15,4%	10,4%	2,52	1,34	
Escore médio da subescala Presente-fatalista							2,93	0,85

Tabela 32 – Distribuição das respostas dos participantes às subescalas do ZTPI-25. Rio de Janeiro e Niterói, 2016. (conclusão)

Aspectos da Perspectiva Temporal: ZTPI-25		Nunca	Rara mente	Neutro	Quase sempre	Sempre	Média	(±) dp
Presente- hedonista	Q4 (PH8)	49	88	41	63	40		
	Faço as coisas impulsivamente (281)	17,4%	31,4%	14,6%	22,4%	14,2%	2,85	1,33
	Q10 (PH23)	53	79	51	54	44		
	Tomo minhas decisões no impulso do momento (281)	18,9%	28,1%	18,1%	19,2%	15,7%	2,85	1,35
	Q14 (PH31)	50	38	66	84	43		
	Assumir riscos evita que minha vida seja entediante (281)	17,8%	13,5%	23,5%	29,9%	15,3%	3,11	1,32
	Q20 (PH42)	82	66	51	52	30		
	Eu me arrisco para ter excitação (emoção) na vida (281)	29,2%	23,5%	18,1%	18,5%	10,7%	2,58	1,35
	Q23 (PH53)	95	73	43	49	21		
Muitas vezes a sorte funciona melhor que trabalho duro (281)	33,8%	26%	15,3%	17,4%	7,5%	2,39	1,31	
Escore médio da subescala Presente-hedonista							2,75	0,85

Comparando com outros estudos, os escores de futuro encontrados neste estudo são menores do que aqueles observados entre jovens e adultos na Hungria (OROSZ et al., 2015) e entre universitários vivendo nos EUA (DAVIS; ORTIZ, 2017). Entretanto, possuem melhores escores de futuro que universitários espanhóis (MURO et al., 2015) e adolescentes e universitários de Israel (ORKIBI, 2015). Destaca-se, no entanto, que as populações dos estudos citados não são semelhantes a deste estudo, seja quanto a faixa etária, seja quanto a presença de uma patologia, o que pode inserir variações nos escores.

No que se refere aos itens da subescala de futuro, 70,7% acreditam que terão tempo suficiente para colocar o trabalho em dia; 59,8% assumiram que quase sempre ou sempre terminam os projetos no tempo certo e 75,3% revelaram que quando querem alcançar algo, determinam metas e utilizam meios específicos para alcançar esses objetivos. Ainda, 60,5% das pessoas disseram que quase sempre ou sempre resistem às tentações quando sabem que há trabalho a fazer e 79,7% revelaram quase sempre ou sempre cumprir com suas obrigações. Em comparação com o estudo realizado na Polônia, essa subescala apresentou médias maiores para as pessoas vivendo com HIV, nos itens Q5 (F10) e Q9 (F21) e menores nos itens Q19 (F40) e Q21 (F45) (PRZEPIORKA; SOBOL-KWAPINSKA; JANKOWSKI, 2016). No item Q5 (F10), a média para pessoas vivendo com HIV também foi maior do que para adultos da África do Sul (DISSEL, 2007) e da República Tcheca e Eslováquia (KOŠŤÁL et al., 2016).

Observa-se, portanto, que a gestão do tempo para o trabalho, o alcance de metas e objetivos e o cumprimento de obrigações são os itens que mais contribuíram para que a subescala de futuro se destacasse nesta análise, apresentando proporções de respostas afirmativas superiores a 70%. Ao vislumbrar o futuro esse grupo sinaliza expectativas de vida e envelhecimento que antes não faziam parte das preocupações das pessoas vivendo com HIV, visto que o medo e a certeza da morte iminente acompanhava o diagnóstico.

O passado-positivo ocupou a segunda maior média para as pessoas vivendo com HIV, apontando que os participantes ancoram o passado nas lembranças de sentimentos e momentos bons, cujas memórias afetam positivamente a avaliação das situações do presente. Essa média foi menor do que a encontrada em adolescentes e universitários na Espanha, Israel e EUA (DAVIS; ORTIZ, 2017; MURO et al., 2015; ORKIBI, 2015). No entanto, foi maior que a encontrada para jovens e adultos da Hungria (OROSZ et al., 2015).

Quanto aos itens da subescala do passado-positivo, 69% referiram ter lembranças maravilhosas da infância com frequência; 40,9% sentem prazer ao lembrar-se do passado e 50,5% sentem nostalgia da infância. Além disso, 69,6% revelaram ter boas memórias surgindo facilmente na mente e 68,5% acreditam ter mais coisas boas que ruins no passado.

Análogo a subescala anterior, as médias dos itens Q8 (PP20) e Q6 (PP11) foram maiores para as pessoas vivendo com HIV do que para estudantes universitários (PRZEPIORKA; SOBOL-KWAPINSKA; JANKOWSKI, 2016). Comparando com amostras em adultos, os itens Q1 (PP2) e Q6 (PP11) obtiveram maiores médias para as pessoas vivendo com HIV nesta amostra (DISSEL, 2007; KOŠTÁL et al., 2016).

Observa-se que as lembranças da infância e as boas memórias do passado, bem como a percepção de mais coisas boas do que ruins no passado foram os itens com maior proporção de respostas positivas destacando a orientação positiva para o passado. Embora as lembranças e memórias sejam positivas, a imersão no passado pode proporcionar uma avaliação equivocada das situações atuais, visto que nem sempre as lembranças são fidedignas, podendo ser construídas de forma idealizada, exacerbando os sentimentos bons e impondo um parâmetro inatingível de comparação, causando insatisfação com o presente.

Essas primeiras dimensões da perspectiva temporal expressam posicionamentos mais positivos frente ao tempo, permitindo inferir que as pessoas vivendo com HIV colocam-se de forma otimista frente ao passado e futuro. Isto pode ser reforçado pelo passado-negativo e presente-fatalista ocuparem a terceira e quarta posição nas médias dos escores. Todavia, de acordo com as médias calculadas, as pessoas vivendo com HIV possuem maiores escores de passado-negativo do que em outras amostras com adolescentes e adultos, universitários ou não, utilizando versões curtas ou completas do ZTPI; bem como possuem maior média de presente-fatalista do que o encontrado nos demais estudos (DAVIS; ORTIZ, 2017; MURO et al., 2015; ORKIBI, 2015; OROSZ et al., 2015).

Os itens da subescala do passado-negativo demonstram que 48,5% dos entrevistados não pensam sobre aspectos ruins do passado com frequência, no entanto, 53,4% pensam sobre as boas oportunidades que perderam na vida. Ainda, 45,5% dos participantes afirmaram nunca ou raramente lembrar de experiências passadas dolorosas; 47,6% não acham difícil esquecer as lembranças desagradáveis da juventude e 61,3% pensam com frequência no que poderia ter feito diferente na vida. Observa-se que os itens pensar sobre aspectos ruins do passado, sobre as oportunidades perdidas e frequentemente no que poderia ser diferente refletem atitudes de ruminação das experiências ruins, bem como sinaliza o reviver de experiências traumáticas.

Os valores médios encontrados para essa subescala foram menores do que as médias encontradas em outros estudos, podendo apontar para uma menor força dos posicionamentos negativos para as pessoas vivendo com HIV quando comparado com outras populações, a exemplo de estudo realizado na Polônia com estudantes universitários, utilizando o ZTPI-25 em uma versão adaptada ao país, com dezesseis afirmativas em comum com a versão reduzida

para a população brasileira (PRZEPIORKA; SOBOL-KWAPINSKA; JANKOWSKI, 2016). Ainda, foram observados menores médias nos itens Q2 (PN4) e Q22 (PN50) em comparação com estudo realizado na África do Sul (DISSEL, 2007); e maiores que as médias encontradas na amostra com adultos na República Tcheca e Eslováquia (KOŠŤÁL et al., 2016).

Para o presente-fatalista, 57,7% dos participantes acreditam que faz sentido se preocupar com o futuro, porém 57,9% afirmam que não se pode planejar o futuro; 45,6% não costumam planejar o futuro e 40,3% revelaram que é mais importante aproveitar o que está fazendo do que fazer o trabalho no tempo previsto. Por fim, 53,4% revelaram que raramente ou nunca é mais importante curtir a vida do que alcançar objetivos. As pessoas vivendo com HIV apresentaram menor média no item Q18 (PF39) do que adultos na África do Sul (DISSEL, 2007).

Relacionado ao presente-hedonista, esta perspectiva frente ao tempo teve a menor média dos escores, apontando que a emoção, a intensidade e a busca pelo prazer momentâneo estão pouco presentes na percepção temporal dos participantes. As pessoas vivendo com HIV estudadas apresentaram menor média de presente-hedonista do que as pessoas entrevistadas na Hungria, em Israel, na Espanha e nos EUA (DAVIS; ORTIZ, 2017; MURO et al., 2015; ORKIBI, 2015; OROSZ et al., 2015).

A análise dos itens que compõem a subescala presente-hedonista aponta que 48,8% dos participantes revelaram não agir impulsivamente e 47% nunca ou raramente tomam decisões no impulso do momento; porém, 45,2% revelaram que estão de acordo com a assertiva de que assumir riscos evita que a vida seja entediante. Além disso, 52,7% comumente não se arriscam para ter emoção na vida e 59,8% revelaram que nunca ou raramente a sorte funciona melhor que o trabalho duro. As médias encontradas, em geral, foram menores que as médias para adultos na África do Sul (DISSEL, 2007); para estudantes universitários poloneses (PRZEPIORKA; SOBOL-KWAPINSKA; JANKOWSKI, 2016) e adultos na República Tcheca e Eslováquia (KOŠŤÁL et al., 2016).

Observa-se que os itens com maior proporção de respostas que favorecem o escore da subescala foram agir impulsivamente e tomar decisões no impulso do momento para mais de 50% das pessoas, além de 45,2% assumirem que se arriscar evita que a vida seja entediante. Essas afirmativas representam a positividade do presente, que reflete a necessidade de viver o momento com emoção, contudo, podem sugerir a exposição a riscos e aventuras, bem como agressividade. Ainda, embora as pessoas vivendo com HIV acreditem que é preciso se preocupar com o futuro, sinalizam a falta de controle das situações, por acreditarem não ser possível planejar o futuro. A falta de controle das situações pode estar relacionada com a

instabilidade de viver com a infecção e da dependência de medicação diária, isto porque, a TARV se constitui como uma condição para a sobrevivência e para a manutenção da saúde, diante da sustentação do sistema imune e da redução da ocorrência de infecções oportunistas.

Em síntese, percebe-se a influência das subescalas positivas, marcado pelos maiores escores de futuro e passado-positivo para as pessoas vivendo com HIV. Entretanto, as subescalas negativas, como passado-negativo e presente-fatalista, apesar de apresentarem menores escores, revelam médias maiores para os participantes deste estudo do que para a população em geral, indicando a presença de sentimentos negativos relacionados à própria vida, que podem descortinar comportamentos de risco, por não relacionar atitudes do presente com as consequências futuras ou pela falta de controle percebida, exacerbando sentimentos como desespero e desamparo. Esses sentimentos foram relatados em outros estudos com pessoas vivendo com HIV diante do diagnóstico (PREÁU et al., 2007).

A consistência interna das subescalas do ZTPI-25 foi calculada por meio do Alfa de Cronbach (Tabela 33). Todas as subescalas apresentaram valores aceitáveis de alfa de Cronbach ao considerar que trata-se de variáveis e construtos psicológicos. Ressalta que a estatística alfa também é influenciada pelo número de questões, de modo que questionários mais longos costumam apresentar maiores valores de alfa (BROWN, 2006).

Tabela 33 – Distribuição do Alfa de Cronbach das subescalas do ZTPI-25. Rio de Janeiro e Niterói, 2016.

Domínios	N de itens	Alfa de Cronbach
Passado-negativo	5	0,79
Passado-positivo	5	0,70
Presente-fatalista	5	0,69
Presente-hedonista	5	0,64
Futuro	5	0,64
ZTPI-25	25	0,76

Comparando com outras versões reduzidas, os valores de alfa neste estudo foram semelhantes a outros que utilizaram versões do ZTPI-25, variando de 0,63 a 0,80 em Israel (ORKIBI, 2015); 0,48 a 0,80 nas amostras no Reino Unido, Eslovênia e EUA (PERRY et al., 2015); na Itália, foram superiores a 0,80 (LAGHI et al., 2013). Em estudos com versões do ZTPI-15, variaram de 0,65 a 0,72 na República Tcheca e Eslováquia (KOŠŤÁL et al., 2016) e de 0,64 a 0,80 nos EUA (ZHANG; HOWELL; BOWERMAN, 2013). No ZTPI-36 proposto como padrão mundial, variaram de 0,68 a 0,79 (SIRCOVA et al., 2014).

Objetivando a compreensão das relações entre as variáveis socioeconômicas e clínicas e as perspectivas temporais adotadas pelas pessoas vivendo com HIV, foram realizadas análises estatísticas comparativas. A tabela 34 exhibe os resultados das variáveis que apresentaram diferença estatisticamente significativa com as subescalas do ZTPI-25 ($p \leq 0,05$).

De acordo com as análises de comparação das variáveis socioeconômicas e clínicas, o sexo feminino apresentou associação com a subescala presente-fatalista. Esse resultado assemelha-se ao encontrado por Košťál e colaboradores (2016), que evidenciou diferenças estatísticas, com maiores escores para o sexo feminino nas subescalas passado-negativo e passado-positivo. Algumas diferenças entre os sexos foram relatadas, porém o padrão encontrado é inconsistente para afirmar a existência de influências efetivas do sexo na perspectiva temporal. Relacionado ao presente-fatalista, os estudos encontraram altos escores para mulheres comparados aos homens, porém, sem diferenças estatísticas significativas (D'ALESSIO et al., 2003; LEITE; PASQUALI, 2008; MILFONT et al., 2008).

Existem controvérsias na literatura sobre a influência do sexo na orientação temporal, ao passo que alguns autores afirmam que o sexo é um importante preditor da perspectiva temporal, outros contestam sugerindo que a variável gênero seja considerada. Essa discussão aponta para a necessidade de diferenciação entre os conceitos: de uma forma simplista, sexo se refere às características biológicas, como fatores genéticos, anatomia e funcionamento reprodutivo; gênero refere-se a construções sociais que distinguem as mulheres e os homens, podendo ser associado a comportamentos, atitudes, valores e crenças de uma sociedade. Todavia, a variável gênero não é comumente utilizada nos estudos (LEITE, 2014).

A variável idade, no grupo mais jovem, apresentou associação com a subescala presente-hedonista com diferença significativa para o grupo de pessoas com 60 anos e mais. Essa associação com o presente-hedonista comumente é encontrada em faixas etárias mais jovens, visto que assumir riscos, viver o momento, buscar emoções e aventuras são características da juventude. Esse achado foi semelhante ao encontrado por Dany e colaboradores (2016), Košťál e colaboradores (2016) e Wakefield e colaboradores (2010). Pesquisas sugerem que a relação entre idade e perspectiva temporal seja um processo que segue todo o ciclo de vida, de modo que a orientação temporal se modifica ao longo da vida.

Assim, Carstensen, Issacowitz e Charles (1999), por meio da Teoria da Seletividade Emocional, sugerem que a forma como se percebe o tempo se associa ao ajustamento social e emocional, sendo que: quem percebe o tempo futuro como limitado tende a dar prioridade a objetivos de curto prazo, como os emocionais; e os que percebem o futuro como ilimitado atribuem prioridade aos objetivos a longo prazo, como a aquisição de conhecimentos.

Tabela 34 – Distribuição das subescalas da perspectiva temporal, ZTPI-25, segundo as variáveis socioeconômicas e clínicas. Rio de Janeiro e Niterói, 2016. (continua)

ZTPI-25 Variáveis	Passado-negativo		Passado-positivo		Presente-fatalista		Presente-hedonista		Futuro	
	Média	p	Média	p	Média	p	Média	p	Média	p
Sexo		0,072		0,473		0,002		0,241		0,459
1. Masculino	3,01		3,58		2,81		2,79		3,87	
2. Feminino	3,25		3,50		3,17		2,66		3,80	
Idade		0,254		0,282		0,133		0,005		0,139
1. 18 a 38 anos	3,18		3,65		2,82		2,90*		3,80	
2. 39 a 59 anos	3,03		3,49		2,98		2,69		3,92	
3. 60 anos e mais	2,82		3,44		3,19		2,29*		3,63	
Escolaridade		0,000		0,367		0,000		0,025		0,308
1. Educação básica	3,25		3,53		3,04		2,82		3,82	
2. Educação superior	2,58		3,64		2,59		2,55		3,92	
Situação de emprego		0,193		0,069		0,017		0,364		0,000
1. Sem emprego	3,19		3,44		3,09		2,81		3,64	
2. Com emprego	3,02		3,63		2,82		2,71		3,97	
Ocupação		0,016		0,927		0,001		0,021		0,013
1. Sem atividade remunerada/informal	3,22		3,56		3,10		2,86		3,75	
2. Remunerado/formal	2,92		3,55		2,73		2,63		3,96	
Renda em reais		0,000		0,984		0,043		0,024		0,404
1. Até 2 salários	3,27		3,56		3,02		2,85		3,82	
2. 3 salários e mais	2,83		3,56		2,80		2,62		3,89	
Compartilha moradia		0,716		0,577		0,049		0,948		0,970
1. Sozinho	3,05		3,50		2,87		2,72		3,84	
2. Amigos	2,90		3,42		2,41*		2,77		3,89	
3. Família	3,11		3,60		2,99*		2,76		3,85	
Fonte de informação		0,002		0,328		0,730		0,266		0,098
1. Meio social	3,35**		3,59		2,95		2,76		3,77	
2. Sites em geral	2,96		3,65		2,85		2,87		3,81	
3. Meio científico/profissional	2,86		3,45		2,95		2,65		3,98	

Tabela 34 – Distribuição das subescalas da perspectiva temporal, ZTPI-25, segundo as variáveis socioeconômicas e clínicas. Rio de Janeiro e Niterói, 2016. (conclusão)

ZTPI-25	Passado-negativo		Passado-positivo		Presente-fatalista		Presente-hedonista		Futuro	
Variáveis	Média	p	Média	p	Média	p	Média	p	Média	p
Tempo de diagnóstico		0,693		0,003		0,248		0,137		0,165
1. Até 72 meses	3,09		3,77*		2,93		2,85		3,93	
2. De 73 a 168 meses	3,14		3,51		2,81		2,78		3,87	
3. 169 meses e mais	3,01		3,36*		3,04		2,60		3,73	
Usa TARV		0,926		0,034		0,030		0,126		0,329
1. Não	3,06		4,01		2,45		3,07		4,02	
2. Sim	3,08		3,53		2,95		2,73		3,84	
Tempo de TARV		0,448		0,014		0,558		0,330		0,773
1. Até 48 meses	3,04		3,71*		2,98		2,84		3,85	
2. De 49 a 132 meses	3,20		3,54		2,87		2,67		3,87	
3. 133 meses e mais	3,01		3,33*		3,01		2,68		3,79	
Estágio da infecção		0,023		0,648		0,022		0,096		0,083
1. Sem sintomas	3,03		3,55		2,88		2,72		3,87	
2. Com sintomas	3,50		3,63		3,29		3,00		3,63	
Considera doente		0,000		0,109		0,111		0,132		0,024
1. Não	2,98		3,60		2,89		2,72		3,89	
2. Sim	3,61		3,37		3,12		2,92		3,63	
Percepção de saúde		0,009		0,084		0,157		0,861		0,001
1. Negativa	3,44		3,36		3,10		2,77		3,54	
2. Positiva	3,01		3,60		2,89		2,75		3,91	

*Diferença estatisticamente significativa após comparação múltipla de médias.

**Fonte de informação meio social apresentou diferença estatisticamente significativa, de todas as outras categorias após comparação múltipla de médias.

A menor escolaridade apresentou associação estatística com as subescalas do passado-negativo, presente-hedonista e presente-fatalista. Essas associações indicam que pessoas com maior escolaridade possuem uma visão mais ampliada e positiva da vida e do futuro, ao passo que as pessoas com menor escolaridade vislumbram a vida de forma mais negativa. Os achados de Dany e colaboradores (2016) evidenciaram os maiores escores de presente-fatalista e passado-negativo para pessoas com baixa escolaridade, porém, o maior escore de presente-hedonista foi para as pessoas com maior escolaridade. Wakefield e colaboradores (2010) e Ward, Guthrie e Butler (2009) encontraram maior escore de presente-fatalista para pessoas com menor escolaridade.

A variável situação de emprego mostrou diferenças estatísticas nas subescalas do presente-fatalista e futuro. Os desempregados apresentaram maior escore do presente-fatalista e os empregados, o maior escore do futuro. Essa associação pode indicar que estar empregado permite vislumbrar um futuro e, em contrapartida, as pessoas desempregadas vivenciam menor controle das situações cotidianas, desespero e desamparo frente a vida. O maior escore de presente-fatalista para pessoas desempregadas também foi demonstrado em estudos realizados na França (DANY et al., 2016) e na República Tcheca e Eslováquia (KOŠTÁL et al., 2016). Esse último também encontrou maior escore de futuro para as pessoas empregadas.

O grupo de pessoas sem ocupação remunerada apresentou maiores escores e associação estatisticamente significativa com as subescalas do passado-negativo, presente-hedonista e presente-fatalista, indicando a percepção negativa da vida, caracterizada pelo pessimismo, desesperança com o futuro e com a vida, pouca ou nenhuma preocupação com o futuro, além do enfoque no prazer momentâneo. As pessoas com ocupação remunerada apresentaram maior escore e associação com o futuro. Semelhante a esse achado, estudo norte-americano encontrou que pessoas com ocupações profissionais apresentavam maior escore de futuro e menor escore de presente-fatalista do que as sem ocupação profissional (WARD; GUTHRIE; BUTLER, 2009).

O grupo de pessoas com menor renda apresentou associação estatística com passado-negativo, presente-hedonista e presente-fatalista, semelhante aos achados para a variável ocupação, reforçando a negatividade, o pessimismo, a desesperança, pouca ou nenhuma preocupação com o futuro e o enfoque no prazer momentâneo. Alguns estudos demonstraram que as pessoas com maior renda têm maior tendência de ser orientada para o futuro do que as com menor renda (D'ALESSIO et al., 2003; EPEL; BANDURA; ZIMBARDO, 1999); todavia tais estudos foram realizados com grupos em situações especiais. O estudo de Dany e

colaboradores (2016) com pacientes vivendo com dor crônica revelou que as pessoas em privação socioeconômica tiveram maior escore de presente-fatalista e de passado-negativo.

Considerando a variável pessoas com quem compartilha moradia, as pessoas vivendo com HIV que moram com a família obtiveram o maior escore de presente-fatalista, essa associação indica a presença de características como o desespero, o desamparo e a desesperança com a vida. Estudo realizado em Portugal identificou que as pessoas com suporte familiar e contato com a família extensa apresentaram maior escore de futuro; já as pessoas com baixo suporte familiar, maior escore de passado-negativo (ORTUÑO, 2013). Estudo com adolescentes identificou que as relações interpessoais com a família e amigos influencia na percepção positiva ou negativa do futuro (LAGHI et al., 2009b).

A busca de informação sobre HIV e aids no meio social apresentou associação com a subescala passado-negativo, essa associação indica a presença de sentimentos aversivos ao passado, existência de eventos traumáticos e ruminação. Esses sentimentos podem estar relacionados ao papel desempenhado pela mídia no início da epidemia, que veiculou notícias reforçando o estigma, o preconceito e a culpabilização das pessoas pela infecção pelo HIV.

As pessoas com menor tempo de diagnóstico do HIV apresentaram associação com o passado-positivo, essa associação indica a presença de boas lembranças e sentimentos, possivelmente remetidos ao tempo em que desconheciam a sorologia positiva ao HIV. Estudos com populações específicas que analisaram o tempo de diagnóstico de alguma doença relacionada a perspectiva temporal não encontraram diferença estatística nessa variável (LAGUETTE et al., 2013; WAKEFIELD et al., 2010).

Com relação ao uso da TARV, as diferenças estatísticas foram nas subescalas passado-positivo e presente-fatalista. As pessoas vivendo com HIV que fazem uso da TARV apresentaram maior escore no presente-fatalista e as pessoas que não usam TARV, maior escore no passado-positivo. Ainda, as pessoas com menor tempo de TARV possuem maior escore de passado-positivo do que pessoas com maior tempo de TARV. A percepção do passado-positivo pode remeter às lembranças da vida antes da infecção, bem como antes do uso da TARV, que possivelmente era marcada por atitudes despreocupadas com a saúde e com a necessidade de medicamentos, idealizando a vida no passado em um tempo muito bom, às vezes, até fugindo da realidade. Com relação ao presente-fatalista associado as pessoas que usam TARV, pode indicar a sensação de descontrole com a própria vida, ao passo que as pessoas compreendem que a TARV se constitui em uma força externa que assume o papel de manter a saúde, a qualidade de vida e, conseqüentemente, a vida.

As pessoas que possuem sintomas relacionados à infecção pelo HIV apresentam maiores escores de passado-negativo e presente-fatalista, demonstrando negatividade, pessimismo, desamparo e desesperança frente a condições que fragilizam a saúde. Semelhante a esse achado, estudo com pacientes com doença inflamatória intestinal, encontrou que as pessoas cuja doença apresentava-se em fase de atividade intensa, possuíam maior escore de passado-negativo e as pessoas com a doença controlada possuíam maior escore de presente-hedonista (LAGUETTE et al., 2013).

A variável percepção de doença apresentou associação com as subescalas passado-negativo e futuro, de modo que as pessoas que se sentem doentes têm maior escore de passado-negativo e as que não se sentem doentes tem maior escore de futuro. Essas associações indicam, por um lado, a negatividade possivelmente associada a eventos traumáticos que podem estar relacionados ao diagnóstico e as limitações do viver com HIV e, por outro, as pessoas que não se sentem doentes visualizam o futuro proporcionado pela ausência de doença. Drake e colaboradores (2008) encontraram correlação entre futuro e a realização de exames de saúde; e estudo realizado com pessoas com câncer encontrou que a orientação para o futuro foi um preditor significativo para a realização de exames preventivos para o câncer (RONCANCIO; WARD; FERNANDEZ, 2014).

Para a variável percepção da saúde, as pessoas com percepção negativa possuem maior escore de passado-negativo e as pessoas com percepção positiva possuem maior escore de futuro, reforçando os achados relacionados a variável percepção de doença. Estudos anteriores revelaram que o passado-negativo se correlaciona negativamente com bem-estar e o futuro atua como mantenedor de hábitos saudáveis de vida (DRAKE et al., 2008; ORTUÑO, 2013).

Em outros estudos relacionados à saúde, pessoas com maior escore de futuro costumam ter comportamentos preventivos e positivos de saúde, como controle do uso de álcool, tabaco e outras drogas, uso regular de preservativos e a prática de exercícios físicos (HENSON et al., 2006; ROTHSPAN; READ, 1996). Ainda, evidenciam o passado-negativo como preditor de sintomas depressivos e o presente-fatalista relacionado a comportamentos destrutivos de saúde (BITSKO et al., 2008; DRAKE et al., 2008; HENSON et al., 2006).

Para as variáveis município de residência, situação marital, orientação religiosa, modo de infecção pelo HIV, alterações pela TARV, orientação sexual e uso do preservativo, não houve diferença estatisticamente significativa entre as categorias em nenhuma das subescalas da perspectiva temporal, revelando, portanto, a não associação com a percepção de tempo.

6.3 Relações estabelecidas entre qualidade de vida e perspectiva temporal de pessoas vivendo com HIV no Rio de Janeiro e Niterói

Alguns estudos têm investigado a relação entre perspectiva temporal e a qualidade de vida, constatando o potencial efeito da orientação do passado, presente e futuro nos comportamentos de saúde positivos ou negativos (FIEULAINÉ; MARTINEZ, 2010; LAGUETTE et al., 2013; PRÉAU et al., 2007; ZIMBARDO; BOYD, 1999). Segundo afirma Préau e colaboradores (2007), no contexto do HIV a qualidade de vida está relacionada a baixa orientação para o passado-negativo e a alta orientação para o futuro. A hipótese deste estudo é que o construto psicológico do tempo estabelece relações com a qualidade de vida e com a experiência da doença.

Buscando explorar a hipótese delineada para este estudo, primeiramente foram analisadas as correlações entre os domínios do WHOQOL-HIV *bref*, as características socioeconômicas e clínicas, os cofatores e as subescalas do ZTPI-25, cujos resultados estão na tabela 35.

Neste estudo, análise da relação entre qualidade de vida e perspectiva temporal no contexto do HIV revelou que cofatores conhecidos, como alterações causadas pela TARV, condições de vida e fatores psicossociais foram confirmados como fatores que interferem na avaliação da qualidade de vida. A percepção positiva da saúde contribuiu para a alta qualidade de vida em todos os domínios, bem como o fato de se sentir doente contribuiu para a baixa qualidade de vida em todos os domínios, o mesmo encontrado em outros estudos com pessoas vivendo com HIV (AKINBORO et al., 2014; BAKIONO et al., 2014; PRÉAU et al., 2007).

Tabela 35 – Correlações entre os domínios da qualidade de vida, características socioeconômicas e clínicas, cofatores e subescalas da perspectiva temporal. Rio de Janeiro e Niterói, 2016.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	
1		-0,03	-0,24**	-0,24**	0,05	-0,34**	0,09	0,37**	0,07	0,00	0,07	-0,04	-0,06	0,02	-0,08	-0,10	-0,18**	-0,07	-0,14*	-0,14*	-0,18**	0,10	-0,04	0,18**	-0,07	-0,04	
2			-0,05	-0,04	-0,08	0,21**	-0,06	0,09	0,38**	0,25**	0,39**	0,10	0,02	-0,10	0,05	0,05	0,08	0,00	-0,01	0,06	0,21**	-0,09	-0,09	0,12*	-0,18**	0,01	
3				0,20**	0,04	0,40**	-0,15*	-0,09	-0,09	-0,04	-0,09	-0,05	0,16**	-0,10	0,08	0,17**	0,19**	0,24**	0,17**	0,32**	0,05	-0,27**	0,02	-0,24**	-0,16**	0,08	
4					-0,01	0,41**	-0,20**	-0,20**	-0,06	0,06	-0,14*	-0,04	0,06	-0,20**	0,22**	0,22**	0,26**	0,27**	0,26**	0,18**	0,22**	-0,10	0,10	-0,14*	-0,03	0,19**	
5						-0,07	0,05	0,11	-0,08	-0,05	-0,10	0,00	-0,05	0,06	-0,03	0,06	0,02	-0,03	0,09	-0,02	-0,04	-0,09	-0,00	-0,00	0,04	0,02	
6							-0,21**	-0,16**	-0,01	0,09	-0,01	-0,08	0,15**	-0,13*	0,16**	0,23**	0,28**	0,27**	0,25**	0,37**	0,22**	-0,18**	0,05	-0,10	-0,16**	0,13*	
7								0,13*	0,02	-0,06	0,01	0,14*	-0,16**	0,41**	-0,46**	-0,38**	-0,33**	-0,36**	-0,20**	-0,18**	-0,33**	0,13*	0,02	0,13*	0,09	-0,10	
8									0,07	-0,07	0,10	0,04	-0,01	0,03	-0,16**	-0,01	-0,02	-0,00	-0,00	0,08	0,03	-0,07	-0,08	0,12*	-0,06	0,04	
9										0,18**	0,80**	0,05	0,10	-0,11*	0,02	0,03	0,01	0,01	-0,00	0,02	0,12*	-0,03	-0,19**	0,04	-0,11	-0,11	
10											erro	erro	0,06	-0,05e	0,13*	0,12*	0,01	0,02	-0,07	0,01	0,12*	0,06	-0,12*	0,13*	-0,09	-0,05	
11												0,10	0,04	-0,12*	0,05	-0,00	-0,01	0,01	-0,00	0,00	0,09	-0,01	-0,17**	0,01	-0,07	-0,03	
12													-0,07	0,13*	-0,12*	-0,18**	-0,07	-0,08	-0,05	-0,10	-0,04	0,00	-0,08	0,00	0,00	-0,03	
13														-0,11	0,10	0,16**	0,11*	0,12*	0,11	0,22**	0,17**	-0,06	-0,01	-0,06	-0,06	0,08	
14															-0,43**	-0,39**	-0,45**	-0,34**	-0,30**	-0,26**	-0,37**	0,22**	-0,09	0,09	0,09	-0,13*	
15																0,51**	0,42**	0,48**	0,25**	0,25**	0,25**	-0,15**	0,10	-0,08	-0,01	0,19**	
16																	0,60**	0,63**	0,41**	0,45**	0,48**	-0,34**	0,10	-0,09	-0,09	0,38**	
17																		0,58**	0,49**	0,53**	0,45**	-0,44**	0,16**	-0,13*	-0,08	0,35**	
18																			0,46**	0,54**	0,30**	-0,28**	0,13*	-0,13*	-0,06	0,39**	
19																				0,52**	0,29**	-0,22**	0,18**	-0,10	0,00	0,28**	
20																					0,24**	-0,27**	0,16**	-0,08	-0,09	0,31**	
21																						-0,34**	-0,09	-0,11*	0,15**	0,17**	
22																							0,11	0,27**	0,28**	-0,09	
23																								0,10	0,20**	0,21**	
24																									0,34**	0,02	
25																										0,03	
26																											0,03

* $p \leq 0,05$; ** $p \leq 0,01$.

1. Sexo; 2. Idade; 3. Escolaridade; 4. Emprego; 5. Marital; 6. Renda; 7. Estágio HIV; 8. Modo infecção; 9. Tempo diagnóstico; 10. Uso TARV; 11. TARV meses; 12. Alterações TARV; 13. Preservativo; 14. Doente; 15. Saúde; 16. Físico; 17. Psicológico; 18. Nível de independência; 19. Relações sociais; 20. Meio ambiente; 21. Espiritualidade, religião e crenças pessoais; 22. Passado-negativo; 23. Passado-positivo; 24. Presente-fatalista; 25. Presente-hedonista; 26. Futuro.

Dando continuidade as análises, os determinantes da qualidade de vida foram identificados a partir da análise de regressão linear múltipla, na qual foram incluídas as variáveis socioeconômicas na primeira etapa, as variáveis clínicas na segunda, os cofatores na terceira e as subescalas da perspectiva temporal na quarta etapa (Tabela 36).

A análise de regressão na etapa três (Tabela 36) aponta que a alta qualidade de vida no domínio físico se associou com modo de infecção, não se perceber doente e percepção positiva da saúde. A alta qualidade de vida no domínio psicológico se associou com sexo masculino, modo de infecção, não se perceber doente e percepção positiva da saúde. No domínio nível de independência, a alta qualidade de vida se associou com maior escolaridade, maior renda, modo de infecção e percepção positiva da saúde. A alta qualidade de vida no domínio relações sociais se associou com maior renda, não se perceber doente e percepção positiva da saúde. No domínio meio ambiente, a alta qualidade de vida se associou com maior escolaridade, maior renda, modo de infecção, usar preservativo, não se perceber doente e percepção positiva da saúde. E no domínio espiritualidade, religião e crenças pessoais, a alta qualidade de vida se associou com sexo masculino, estágio assintomático da infecção, modo de infecção e não se perceber doente.

Na etapa quatro da análise de regressão foram introduzidas as variáveis da perspectiva temporal (Tabela 36). Para cada domínio da qualidade de vida, calculou-se o incremento da variância explicada pelo modelo (ΔR^2) entre as etapas três e quatro. Este incremento foi significativo para todos os domínios, todavia somente os domínios físico, psicológico e nível de independência apresentaram coeficientes de determinação (R^2) cuja variância explicada foi superior a 40%. Destaca-se que esse percentual foi inferior ao encontrado em estudo anterior, utilizando método similar, com valores superiores a 68% nos domínios significativos para as pessoas vivendo com HIV (PRÉAU et al., 2007).

O baixo valor do coeficiente de determinação (R^2), para alguns autores, se constitui em indicativo de que o modelo pode não ser útil; para outros, o R^2 não deve ser considerado um teste estatístico, não havendo justificativa para sua utilização, de modo que seu valor não deve ser mencionado (QUININO; REIS; BESSEGATO, 2011). Neste sentido, serão discutidos todos os modelos significativos, com maior enfoque para aqueles com coeficiente de determinação superior a 40%, que foram os domínios físico, psicológico e nível de independência.

Tabela 36 – Modelos de regressão hierárquica multivariada para os fatores associados aos domínios do WHOQOL-HIV *bref.* Rio de Janeiro e Niterói, 2016. (continua)

Etapas	Variáveis	Domínios do WHOQOL-HIV <i>bref.</i>											
		Físico		Psicológico		Nível de Independência		Relações Sociais		Meio Ambiente		ERCP	
		β	t	β	t	β	t	β	t	β	t	β	t
Etapa 1	1. Sexo	-0,00	-0,03	-0,11	-1,21	0,11	1,12	-0,06	-0,58	0,01	0,17	-0,21	-1,74
	2. Idade	0,05	0,68	0,07	1,16	-0,01	-0,18	-0,04	-0,50	0,02	0,33	0,29	3,28**
	3. Escolaridade	0,11	1,26	0,10	1,47	0,18	2,45*	0,06	0,83	0,20	3,34**	-0,03	-0,38
	4. Emprego	0,17	2,47*	0,15	2,68**	0,19	3,19**	0,19	2,78**	0,03	0,59	0,20	2,73**
	5. Marital	0,12	1,28	0,05	0,64	-0,04	-0,55	0,17	1,79	-0,02	-0,28	-0,01	-0,16
	6. Renda	0,13	1,76	0,11	1,90	0,14	2,16*	0,16	2,27*	0,21	3,95**	0,09	1,13
Modelo R ² (F)		0,08 (4,36)**		0,12 (6,31)**		0,13 (6,92)**		0,11 (5,80)**		0,17 (9,72)**		0,11 (5,99)**	
Etapa 2	1. Sexo	-0,06	-0,56	-0,16	-1,74	0,05	0,54	-0,12	-1,02	-0,08	-0,95	-0,34	-2,72**
	2. Idade	-0,03	-0,43	0,04	0,66	-0,07	-0,99	-0,06	-0,73	-0,02	-0,36	0,17	1,82
	3. Escolaridade	0,07	0,93	0,07	1,07	0,15	2,11*	0,04	0,55	0,19	3,15**	-0,07	-0,82
	4. Emprego	0,12	1,75	0,12	2,19*	0,16	2,73**	0,18	2,66**	0,03	0,62	0,17	2,31*
	5. Marital	0,15	1,58	0,05	0,69	-0,03	-0,41	0,17	1,77	-0,03	-0,51	-0,00	-0,08
	6. Renda	0,10	1,42	0,10	1,67	0,12	1,90	0,16	2,20*	0,21	3,98**	0,06	0,86
	7. Estágio HIV	-0,96	-6,03**	-0,64	-4,84**	-0,76	-5,42**	-0,41	-2,54*	-0,23	-1,94	-0,91	-5,29**
	8. Infecção	0,09	1,34	0,09	1,64	0,09	1,52	0,09	1,37	0,16	3,19**	0,20	2,65**
	9. Diag meses	0,06	0,71	0,06	0,82	0,03	0,39	0,04	0,47	0,07	1,00	0,09	0,90
	10. Uso TARV	0,33	153	-0,11	-0,63	-0,01	-0,05	-0,31	-1,44	-0,04	-0,26	0,22	0,93
	11. Tempo TARV	-0,01	-0,18	-0,04	-0,59	0,03	0,35	0,01	0,13	-0,03	-0,52	0,00	0,00
Modelo R ² (F)		0,20 (6,42)**		0,19 (6,01)**		0,22 (7,01)**		0,14 (4,21)		0,21 (6,76)**		0,21 (6,87)**	
ΔR^2 (ΔF)		0,12 (8,20)**		0,07 (5,09)**		0,09 (6,31)**		0,03 (2,16)**		0,04 (2,82)*		0,10 (7,12)**	

Tabela 36 – Modelos de regressão hierárquica multivariada para os fatores associados aos domínios do WHOQOL-HIV *bref*. Rio de Janeiro e Niterói, 2016. (continua)

Etapas	Variáveis	Domínios do WHOQOL-HIV <i>bref</i>											
		Físico		Psicológico		Nível de Independência		Relações Sociais		Meio Ambiente		ERCP	
		β	t	β	t	β	t	β	t	β	t	β	t
Etapa 3	1. Sexo	-0,10	-1,02	-0,19	-2,19*	0,03	0,3	-0,13	-1,19	-0,09	-1,16	-0,35	-2,93**
	2. Idade	-0,02	-0,25	0,03	0,57	-0,07	-1,05	-0,07	-0,84	-0,01	-0,24	0,17	1,81
	3. Escolaridade	0,05	0,80	0,05	0,89	0,14	2,18*	0,02	0,32	0,16	2,87**	-0,10	-1,23
	4. Emprego	0,04	0,77	0,05	0,99	0,10	1,84	0,13	1,92	-0,00	-0,00	0,12	1,72
	5. Marital	0,15	1,80	0,06	0,88	-0,03	-0,48	0,18	1,94	-0,02	-0,38	0,01	0,12
	6. Renda	0,08	1,25	0,10	1,88	0,11	1,98*	0,16	2,25*	0,20	3,85**	0,06	0,81
	7. Estágio HIV	-0,31	-1,88	-0,12	-0,87	-0,28	-1,87	-0,02	-0,11	0,07	0,58	-0,56	-2,91**
	8. Infecção	0,13	2,03*	0,11	2,06*	0,12	2,16*	0,10	1,48	0,17	3,42**	0,19	2,59**
	9. Diag meses	0,07	0,82	0,06	0,94	0,05	0,73	0,03	0,40	0,05	0,77	0,05	0,55
	10. Uso TARV	0,18	0,92	-0,20	-1,23	-0,14	-0,80	-0,38	-1,76	-0,10	-0,35	0,19	0,84
	11. Tempo TARV	-0,07	-0,82	-0,10	-1,42	-0,03	-0,42	-0,02	-0,26	-0,05	-0,78	-0,15	-0,14
	12. Alterações	-0,15	-1,74	0,01	0,25	0,01	0,20	0,02	0,24	-0,04	-0,61	-0,00	-0,07
	13. Preservativo	0,09	1,05	0,02	0,29	0,01	0,17	0,07	0,76	0,16	2,33*	0,17	1,75
	14. Doente	-0,35	-2,63**	-0,56	-5,08**	-0,20	-1,73	-0,47	-3,28**	-0,25	-2,40*	-0,60	-3,92**
	15. Saúde	0,83	6,14**	0,48	4,33**	0,74	6,01**	0,30	2,05*	0,27	2,58**	0,05	0,34
Modelo R ² (F)		0,36 (10,21)**		0,35 (9,51)**		0,34 (9,27)**		0,21 (4,70)**		0,28 (6,98)**		0,27 (6,80)**	
ΔR^2 (ΔF)		0,15 (16,54)**		0,15 (15,55)**		0,12 (12,23)**		0,06 (5,31)**		0,06 (6,16)**		0,05 (5,39)**	

Tabela 36 – Modelos de regressão hierárquica multivariada para os fatores associados aos domínios do WHOQOL-HIV *bref*. Rio de Janeiro e Niterói, 2016. (conclusão)

Etapas	Variáveis	Domínios do WHOQOL-HIV <i>bref</i>											
		Físico		Psicológico		Nível de Independência		Relações Sociais		Meio Ambiente		ERCP	
		β	<i>t</i>	β	<i>t</i>	β	<i>t</i>	β	<i>t</i>	β	<i>t</i>	β	<i>t</i>
Etapa 4	1. Sexo	-0,09	-0,90	-0,15	-1,90	0,06	0,72	-0,10	-0,95	-0,09	-1,09	-0,32	-2,72**
	2. Idade	-0,07	-0,96	-0,00	-0,03	-0,10	-1,40	-0,08	-1,00	-0,04	-0,67	0,13	1,43
	3. Escolaridade	-0,00	-0,05	-0,01	-0,24	0,10	1,67	0,00	0,02	0,14	2,47*	-0,19	-2,24*
	4. Emprego	0,00	0,00	0,01	0,34	0,05	1,06	0,09	1,39	-0,03	-0,62	0,11	1,55
	5. Marital	0,11	1,45	0,01	0,28	-0,06	-0,89	0,15	1,73	-0,04	-0,66	-0,02	-0,30
	6. Renda	0,05	0,89	0,07	1,59	0,10	1,82	0,14	2,12*	0,18	3,65**	0,04	0,60
	7. Estágio HIV	-0,36	-2,33*	-0,18	-1,45	-0,32	-2,30*	-0,09	-0,50	0,01	0,15	-0,52	-2,79**
	8. Infecção	0,06	1,05	0,05	1,11	0,08	1,47	0,07	1,11	0,14	2,93**	0,13	1,83
	9. Diag meses	0,11	1,48	0,10	1,56	0,11	1,48	0,08	0,91	0,09	1,34	0,04	0,50
	10. Uso TARV	0,28	1,50	-0,08	-0,56	-0,03	-0,21	-0,26	-1,21	-0,01	-0,12	0,21	0,92
	11. Tempo TARV	-0,08	-0,97	-0,09	-1,44	-0,05	-0,65	-0,02	-0,29	-0,05	-0,78	-0,01	-0,16
	12. Alterações	-0,15	-1,90	0,01	0,27	0,01	0,25	0,03	0,33	-0,03	-0,53	-0,02	-0,27
	13. Preservativo	0,06	0,77	0,00	0,04	-0,01	-0,19	0,05	0,57	0,14	2,17*	0,16	1,69
	14. Doente	-0,22	-1,82	-0,42	-4,15**	-0,12	-1,04	-0,38	-2,69**	-0,17	-1,69	-0,52	-3,43**
	15. Saúde	0,68	5,42**	0,34	3,38**	0,61	5,18**	0,18	1,27	0,18	1,71	-0,00	-0,02
	16. PN	-0,18	-4,27**	-0,21	-6,27**	-0,10	-2,70**	-0,09	-1,84	-0,08	-2,36*	-0,20	-3,96**
	17. PP	0,04	0,88	0,08	2,22*	0,05	1,18	0,11	1,98*	0,09	2,27*	-0,09	-1,53
	18. PF	0,03	0,64	0,00	0,22	-0,01	-0,39	-0,01	-0,25	0,01	0,41	-0,00	-0,09
	19. PH	-0,02	-0,51	0,01	0,34	0,02	0,49	0,04	0,65	-0,00	-0,19	-0,03	-0,47
	20. F	0,32	5,57**	0,21	4,52**	0,28	5,22**	0,19	2,87**	0,17	3,65**	0,13	1,93
Modelo R ² (F)		0,47 (11,87)**		0,48 (12,36)**		0,43 (9,88)**		0,26 (4,62)**		0,35 (7,06)**		0,34 (6,87)**	
ΔR^2 (ΔF)		0,11 (11,05)**		0,13 (13,95)**		0,08 (8,03)**		0,05 (3,66)**		0,06 (5,50)**		0,06 (5,39)**	

* $p \leq 0,05$; ** $p \leq 0,01$

A quarta etapa mostrou que os fatores associados a alta qualidade de vida no domínio físico foram: baixa orientação para o passado-negativo, alta orientação para o futuro, estágio assintomático da infecção e percepção positiva da saúde. A alta orientação para o futuro e baixa orientação para o passado-negativo, revelaram que a qualidade de vida, está associada não apenas as questões físicas, mas também ao posicionamento sobre a perspectiva temporal, demonstrando que a qualidade de vida no seu aspecto físico implica em não alimentar pensamentos negativos sobre o passado e também construir uma perspectiva de futuro que dê sentido aos novos desafios enfrentados pelas pessoas que vivem com HIV.

Os fatores associados com a alta qualidade de vida no domínio psicológico foram: baixa orientação para o passado-negativo, alta orientação para o passado-positivo e para o futuro, não se perceber doente e percepção positiva da saúde. Neste sentido, pode-se sugerir que as experiências passadas que geram sofrimentos contribuem para uma avaliação negativa da qualidade de vida em diversos aspectos e podem estar relacionadas com a experiência da doença, com consequências negativas para a qualidade de vida atual. Assim, quando essas experiências são minimizadas, contribuem para a alta qualidade de vida. Destarte, o passado-positivo pode auxiliar na manutenção de relações com amigos e família o que favorece o desenvolvimento de estratégias de *coping* e de enfrentamento da raiva, impactando positivamente na experiência da doença e na qualidade de vida.

Os fatores associados com a alta qualidade de vida no domínio nível de independência foram a baixa orientação para o passado-negativo, alta orientação para o futuro, estágio assintomático da infecção e percepção positiva da saúde. Esse domínio refere-se a autossuficiência e satisfação pessoal, o que indica o impacto positivo da confiança e das expectativas de futuro na avaliação da satisfação pessoal e dos graus de independência alcançados frente a doença e aos membros da rede de apoio na qual o indivíduo se insere.

A orientação para o passado-negativo contribui para baixa qualidade de vida nos domínios físico, psicológico e nível de independência, ao passo que a orientação para o futuro implica em alta qualidade de vida nos mesmos três domínios. A influência do passado-negativo na qualidade de vida foi anteriormente relatada, tanto entre pessoas vivendo com HIV quanto em outros grupos populacionais, associado com comportamentos e atitudes negativas, como a baixa estabilidade emocional, desesperança, ansiedade, depressão, pessimismo, agressividade e baixa autoestima. Ainda, estabelece-se uma forte relação com estresse psicológico, refletindo atitude de ruminação e arrependimento em relação ao passado. Observa-se, portanto, uma atitude aversiva a experiências desagradáveis, que deveriam ser desfeitas, o que pode ser associado a atual experiência da doença e a avaliação negativa da

qualidade de vida (DANY et al., 2016; LAGUETTE et al., 2013; ORKIBI, 2015; WORRELL; MCKAY; ANDRETTA, 2015).

Por outro lado, o futuro se associa com práticas e comportamentos motivadores, inclusive na saúde, como a utilização de preservativos, não ingestão de álcool e drogas, maior energia para as atividades e cumprimento de metas, significado para a vida, atitude consciente, menor impulsividade e baixa busca por novidades (ABOUSSELAM et al., 2015; FIEULAINÉ; MARTINEZ, 2010; LEITE; PASQUALI, 2008; MURO et al., 2015; ORKIBI, 2015; PRÉAU et al., 2007; WORRELL; MCKAY; ANDRETTA, 2015).

Os demais domínios, embora com menor valor explicativo, também apresentaram resultados consideráveis para as pessoas vivendo com HIV. Os fatores associados com a alta qualidade de vida no domínio relações sociais foram a alta orientação para o passado-positivo e para o futuro, não se perceber doente e maior renda. Esse domínio refere-se ao relacionamento com outras pessoas, amigos e família, aceitação e atividade sexual, indicando que as lembranças positivas e a perspectiva de futuro auxiliam na percepção da qualidade de vida. Em geral, pessoas orientadas para o passado-positivo apresentam bom relacionamento com a família e amigos, o que aparece contribuindo para a alta qualidade de vida.

Os fatores associados com a alta qualidade de vida no domínio meio ambiente foram a alta orientação para o passado-positivo e para o futuro, baixa orientação para o passado-negativo, maior escolaridade e renda, modo de infecção e usar preservativo. Esse domínio refere-se as condições de vida, relacionadas a segurança, ambiente físico, moradia, acesso a informações, transporte e serviços de saúde, bem como recursos financeiros e atividades de lazer, sinalizando que possivelmente a melhor escolaridade e renda proporcionam tais condições que favorecem a qualidade de vida. Ainda, as altas orientações nas subescalas positivas e a baixa orientação para o passado-negativo contribuem para a percepção positiva da qualidade de vida.

Os fatores associados com a alta qualidade de vida no domínio espiritualidade, religião e crenças pessoais foram a baixa orientação para o passado-negativo, menor escolaridade, sexo feminino, não se perceber doente e estágio assintomático da infecção. Esse domínio avalia o sentido da vida, responsabilização pela infecção, medo do futuro e preocupação com a morte. A baixa orientação para o passado-negativo reflete a que lembranças passadas não interferem na qualidade de vida, podendo sugerir a esperança e o apego a religião como guia para a vida.

A orientação para o passado-positivo e para o futuro contribuíram para alta qualidade de vida nos domínios relações sociais e meio ambiente, ao passo que para o domínio

espiritualidade, religião e crenças a baixa orientação para o passado-negativo implica em alta qualidade de vida. A orientação para o passado-positivo remete a nostalgia, sentimentos bons, manutenção de tradições e continuidade de relacionamentos com a família e amigos, bem como caracteriza-se pela amizade, bem-estar e felicidade, corroborando com as características necessárias para a alta qualidade de vida nos domínios relações sociais e meio ambiente. Reitera-se que a orientação para o passado, independente de ser positiva ou negativa, caracteriza-se pela imersão em memórias que afeta a avaliação do presente, tornando o indivíduo preso ao passado e resistente a mudanças mesmo que sejam positivas para sua vida.

A presença do futuro como determinante da qualidade de vida em todos os domínios, exceto no domínio espiritualidade, religião e crenças pessoais, sinaliza a dinamicidade da perspectiva temporal e a mudança na vivência e percepção das pessoas vivendo com HIV, que atualmente podem vislumbrar o próprio envelhecimento no futuro e não mais a morte precoce. A experiência psicológica do futuro no contexto avaliado refere-se ao planejamento e realização de metas, contudo, outras dimensões devem ser consideradas em uma perspectiva multidimensional do futuro, como o futuro pessimista ou otimista e o futuro transcendental.

Ressalta-se a interposição das subescalas do passado-negativo e do futuro, que aparecem simultaneamente influenciando a qualidade de vida nos domínios físico, psicológico, nível de independência e meio ambiente. Essas subescalas são contrárias e apontam correlações e associações delineadas por sentimentos diferentes, sugerindo novos rumos para a análise da perspectiva temporal. De modo geral, a simultaneidade das subescalas revela uma dualidade entre a fragilidade demonstrada pelo passado-negativo e a força de seguir em frente expressa pelo futuro, podendo ser considerados marcadores da multidimensionalidade da perspectiva temporal.

Outro fator associado à qualidade de vida foi a orientação para o passado-positivo contribuindo para alta qualidade de vida nos domínios psicológico, relações sociais e meio ambiente, especialmente no que se refere à satisfação com a vida, significado para a vida, felicidade e amizade (MURO et al., 2015; ORKIBI, 2015; WORRELL; MCKAY; ANDRETTA, 2015). O passado-positivo possui foco na família, na continuidade de relações com amigos e familiares, refletindo uma história de vida positiva e agradável. Destaca-se que em estudo anterior com pessoas vivendo com HIV realizado na França, o passado-positivo não apareceu influenciando a qualidade de vida; o futuro apareceu relacionado apenas ao domínio nível de independência e o passado-negativo associado a baixa qualidade de vida no domínio meio ambiente. No estudo referido, a forte influência da perspectiva temporal foi observada nas categorias do presente, tanto fatalista como hedonista (PRÉAU et al., 2007).

Essa mudança na vivência e percepção das pessoas vivendo com HIV pode, também, ser um reflexo da contextualização político-legal, visto que no Brasil o acesso ao tratamento antirretroviral é gratuito e garantido por lei a todas as pessoas diagnosticadas desde 1996, uma realidade não comum em outros países.

Deste modo, reforça-se que a perspectiva temporal pode ser considerada uma variável que exerce um papel preditivo das situações da vida cotidiana e atua como um indicador importante do estilo de vida. Ela não só caracteriza traços de personalidade, julgamentos e estilos de tomada de decisão, mas também desempenha papel importante na motivação e na definição de metas, contribuindo para o desenvolvimento de comportamentos positivos para a saúde (SIU et al., 2014). Portanto, por um lado, a maior positividade frente ao passado, presente e futuro tende a elevar a autoestima da pessoa vivendo com HIV e, como consequência, apresenta impacto positivo sobre os comportamentos de autocuidado e adesão ao tratamento; e, por outro lado, o posicionamento negativo frente ao passado, presente e futuro tende a colocar maior dificuldade para as relações com os profissionais de saúde, a gestão do tratamento e as relações afetivas.

Destarte, os estudos têm apontado a importância de uma perspectiva temporal balanceada, em que o indivíduo não está preocupado ou preso a uma única dimensão temporal, mas é capaz de considerar todas as dimensões quando surge uma necessidade de tomada de decisão (AKIRMAK, 2014; ZIMBARDO; BOYD, 1999).

7 ARTICULAÇÃO TEÓRICA: IMPLICAÇÕES DA QUALIDADE DE VIDA E DA PERSPECTIVA TEMPORAL PARA O CUIDADO DE PESSOAS VIVENDO COM HIV E AIDS

Pour ce qui est de l'avenir, il ne s'agit pas de le prévoir, mais de le rendre possible⁹.

ANTOINE DE SAINT-EXUPÉRY (1900-1944)

Neste capítulo serão apresentadas algumas possíveis interpretações e sínteses teóricas a partir dos resultados encontrados no presente estudo, tendo como elementos norteadores os construtos da qualidade de vida e da perspectiva temporal, com vistas a discutir as ações de cuidado e promoção da saúde e de enfermagem dirigidas às pessoas vivendo com HIV e aids. Neste estudo, confirmando a tese elaborada, observou-se que o construto da perspectiva temporal interfere na avaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV, modulando a compreensão dos modos de viver e de enfrentar a soropositividade.

A preocupação com a infecção pelo HIV, bem como com a aids coloca, ainda, desafios e problemas, não só no âmbito nacional, mas também no âmbito internacional. Alguns autores apontam que a crescente sinalização do fim da epidemia proporcionou resultados catastróficos, como a adoção de comportamentos e atitudes que propiciam e favorecem a exposição ao HIV aumentando, assim, o número de pessoas infectadas (FERRAZ; PAIVA, 2015; PARKER, 2015).

Nesse aspecto, o que se pode afirmar é que o fim iminente da epidemia,

é uma ideologia que está circulando na mídia e em vários discursos de uma forma muito perigosa – precisamente porque cria uma visão “dourada” de sucesso na luta contra a epidemia, mas que não tem nada a ver com a realidade da AIDS que as pessoas vivendo com o HIV vivenciam. Assim é preciso entender o que isso significa, porque essa visão foi construída dessa maneira e o que quer dizer a ideologia sobre o fim da epidemia de AIDS. E se isso é o que interessa para os gestores da epidemia internacional, e aparentemente, também para os gestores da epidemia nacional (pelo menos se avaliamos as declarações sobre uma epidemia estabilizada no Brasil), será que esta é uma visão que também interessa a nós que estamos vivendo o cotidiano da AIDS? (PARKER, 2015, p. 4).

Embora, segundo Ferraz e Paiva (2015), o fim da epidemia na sua quinta década não seria ilusão se os conhecimentos e tecnologias disponíveis fossem operacionalizados e aplicados de forma eficiente, Parker (2015) interpreta que, a realidade da epidemia do HIV que estamos vivendo – considerando a taxa de infecção entre jovens gays e de mortalidade em

⁹ Quanto ao futuro, não se trata de prevê-lo, mas de torná-lo possível (ANTOINE DE SAINT-EXUPÉRY, 1900-1944).

plena ascensão ao longo da última década no Rio de Janeiro – não corrobora com a ideologia de uma epidemia chegando ao fim, muito pelo contrário, mostra uma epidemia se expandindo, ficando cada vez pior. O autor ressalta que,

a coisa curiosa aqui é que, nesses últimos anos, o discurso oficial sobre a epidemia foi “repaginado” pelos gestores das agências internacionais, as mesmas que há pouco tempo falavam de uma epidemia fora do controle, mas que decidiram, recentemente, que é mais útil para eles, por razões que vale a pena refletir, declarar a epidemia como próxima ao fim. Este discurso interessa mais às agências do que uma epidemia fora do controle (PARKER, 2015, p. 3).

Nesse sentido, é importante que essa visão seja discutida e refletida, e de certa forma, desmascarada, evitando que tenha efeitos desmobilizantes e impedindo que seja um pretexto para redução dos recursos disponíveis para o enfrentamento da epidemia ou uma justificativa para adotar políticas neoliberais no setor saúde como um todo. Sabe-se que as políticas neoliberais já ganharam força e tornaram-se as principais políticas de financiamento de saúde em diversos países; em alguns, partindo do próprio governo local, em outros, como solução possível diante da redução de recursos provenientes de agências internacionais para prover programas de aids (PARKER, 2015).

Essas preocupações vão ao encontro daquelas que motivaram este estudo, quais sejam, a problematização do processo de naturalização da aids observado nos dias atuais, trazendo para a seara de discussão a complexidade da qualidade de vida e da perspectiva temporal no contexto de uma doença crônica e estigmatizante como a aids.

A preocupação com a qualidade de vida tornou-se crescente nas últimas décadas. Trata-se de um conceito complexo que admite uma diversidade de significados, com variadas abordagens teóricas e inúmeros métodos de medida. Os instrumentos WHOQOL foram formulados com vistas a explicitar diagnósticos de realidades em todo o mundo, com parâmetros de comparabilidade, a respeito de aspectos mais amplos e subjetivos da relação saúde-doença, que não estritamente as manifestações físicas em termos de sinais e sintomas (SILVA et al., 2014; VILARTA; GUTIERREZ; MONTEIRO, 2010).

As medidas de qualidade de vida têm aplicações diversas, como triagem e monitoramento de problemas psicossociais no cuidado individual, estudos populacionais sobre percepção de estados de saúde, auditoria médica, medidas de resultados em serviços de saúde, ensaios clínicos e análises econômicas que enfocam o custo monetário necessário. Assim, avaliar os fatores que interferem na qualidade de vida torna-se um importante marcador do impacto da doença e também serve para implementação de intervenção terapêutica, como avaliação de estratégias de tratamento e custo-benefício, tomada de decisão, medidas de cuidado em saúde e no direcionamento da distribuição e otimização de recursos

dos serviços de saúde para implementação de programas (CAMPOLINA; CICONELLI, 2006; HIPOLITO et al., 2016; OKUNO et al., 2015).

Cada vez mais a qualidade de vida ganha espaço nas discussões diante da necessidade de integrar modelos biomédicos e psicossociais. Em uma perspectiva de modelo integrado de saúde, o construto da qualidade de vida contribui tanto para a atenção individual, quanto para a atenção coletiva, visto que permite a vigilância epidemiológica, a avaliação dos efeitos das políticas públicas e a alocação de recursos conforme as necessidades de saúde. Desse modo, a qualidade de vida passou de uma abordagem mais centrada na saúde para um conceito abrangente, em que as condições e estilos de vida constituem aspectos a serem considerados (CAMPOLINA; CICONELLI, 2006).

A essência da qualidade de vida baseia-se na experiência de vida de cada pessoa e só a ela cabe julgar de acordo com seus valores e preferências, portanto, a sua avaliação implica em resgate de percepções, e não de realidade objetiva. Estudos no panorama internacional comprovam que existe uma relação entre saúde e qualidade de vida e entre condições inadequadas de vida e doenças. Uma boa saúde influencia favoravelmente a qualidade de vida; e a doença por sua vez, dificulta vários aspectos da vida humana, diminui a produção, aumenta os gastos e o número de pessoas empobrecidas. A qualidade de vida não equivale ao bem-estar ou a felicidade individual, mas a satisfação global e, entre as principais ações para o seu incremento, estão as ações preventivas e de promoção da saúde, assim como a melhoria das condições de vida (VIDO; FERNANDES, 2007).

Em relação aos resultados deste estudo, identificou-se uma percepção positiva da qualidade de vida global para a maioria das pessoas vivendo com HIV no grupo estudado, observando os maiores escores nos domínios psicológico, relações sociais e espiritualidade, religião e crenças pessoais. Os demais domínios, embora com menores médias, também foram positivamente avaliados pelo grupo. Esse resultado sugere uma qualificação de dimensões sociais e psicológicas na autoavaliação da qualidade de vida do grupo, e uma menor valoração de dimensões físicas.

O domínio relações sociais comumente apresenta menor escore em estudos com pessoas vivendo com HIV, entretanto, neste estudo o domínio meio ambiente foi o que apresentou o menor escore. O domínio relações sociais compõe-se de questões que refletem situações de estigma, preconceito e discriminação que fazem parte do cotidiano das pessoas vivendo com HIV e o domínio meio ambiente reflete as condições de vida do grupo. Neste estudo, o grupo se caracteriza por renda pessoal de até dois salários mínimos e, apesar da maioria estar inserida no mercado de trabalho, o percentual de pessoas desempregadas é alto.

Assim, as condições socioeconômicas atuam como variáveis que não favorecem a avaliação da qualidade de vida.

Ainda, o domínio meio ambiente compreende a avaliação do acesso aos serviços de saúde e assistência social, visto que, diante do caráter crônico da doença, são locais onde as pessoas vivendo com HIV depositam suas expectativas de tratamento e expressam suas necessidades de ordem física, como exames e medicamentos, mas também suas necessidades psicológicas, considerando o processo de estigmatização que o grupo vivencia. Nesse aspecto, o setor saúde representa um conjunto relevante de dispositivos potenciais para promoção da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV e aids, devendo possibilitar a avaliação clínica e psicossocial para identificação de modos de enfrentamento, dificuldades de aceitação e de viver com o diagnóstico. Assim, o viver com HIV gera dependência dos serviços de saúde e do acompanhamento dos profissionais de saúde que se constituem em componentes de contribuição ou dificuldade para o enfrentamento, de modo que a eliminação das barreiras simbólicas impacta beneficemente no tratamento e na qualidade de vida dessas pessoas (COSTA; OLIVEIRA; FORMOZO, 2015a).

Em outros estudos, o domínio físico teve boa avaliação pelas pessoas vivendo com HIV e aids, se apresentando entre os maiores escores. Contudo, no grupo estudado ocupou a quarta posição entre as médias dos domínios, indicando melhor avaliação para os domínios que contemplam questões psicossociais. Essa avaliação mais positiva dos domínios afeitos ao universo psicossocial pode ser atribuída a resignificação, tanto da vida quanto da morte, além de mudanças nas relações interpessoais – consigo mesmo e com o outro –, indicando uma possível transformação do paradigma existencial com a inclusão da possibilidade de viver com a doença por longos períodos e a valorização da vida e da existência.

Com o advento da TARV e melhoria da sua eficácia, as pessoas passaram a reconhecer uma nova chance de viver, o que permite a resignificação da vida, acompanhada da menor exposição as expressões de estigmatização e preconceito. Infere-se que o patamar de bem-estar físico alcançado com a eficiência do tratamento, minimizando as infecções oportunistas, bem como aumentando a imunidade e lentificando a progressão da doença, permitem ocultar o diagnóstico, por não evidenciar os sinais e sintomas, reduzindo assim, a expressão do estigma. Ressalta-se o conceito de estigma adotado como uma “característica do sujeito que, transformada socialmente em atributo negativo, desqualifica-o e cria obstáculos para seu acesso aos bens materiais e simbólicos” (VILLELA; MONTEIRO, 2015, p. 532).

Compreende-se que o domínio físico, apesar da sua importância por conter questões relacionadas aos sinais e sintomas provenientes da infecção, aponta menor destaque do que as

questões psicossociais. Isto porque, ao retirar a evidência da infecção pelo HIV, ou seja, ao não serem reconhecidas fisicamente por atributos que simbolizam a doença, as pessoas vivendo com HIV e aids podem afastar o estigma do seu cotidiano e, conseqüentemente, avaliam melhor a qualidade de vida nos domínios psicossociais.

No que tange as características socioeconômicas e clínicas, o sexo masculino atuou como variável para avaliação mais positiva da qualidade de vida nos domínios psicológico, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade, religião e crenças pessoais. Essa avaliação mais positiva nesse grupo pode ser atribuída a diversas outras condições sociais que, potencializadas, favorecem a qualidade de vida e, principalmente, pelos papéis desempenhados por homens e mulheres na sociedade. Comumente, as mulheres são mais responsabilizadas do que os homens por condutas não aceitas socialmente – entre elas a atividade sexual, que com a infecção pelo HIV torna-se exposta –, podendo refletir em maior responsabilização pela infecção e sentimentos de culpa.

Outros fatores também interferiram na percepção da qualidade de vida. As pessoas com idades entre 39 e 59 anos tiveram melhor avaliação da qualidade de vida no domínio espiritualidade, religião e crenças pessoais, do que o grupo de pessoas mais jovens, bem como as pessoas que moram em cidades de grande porte que também avaliaram melhor esse domínio. A percepção positiva da qualidade de vida no domínio espiritualidade, religião e crenças pessoais, pelas pessoas mais velhas e também por aquelas que moram em cidades grandes, pode ser justificada por esse domínio contemplar questões relacionadas à culpa e responsabilização pela infecção, o sentido da vida e o medo da morte e do futuro, podendo sugerir que esses grupos ressignificaram o viver com HIV. Possivelmente, essas pessoas atribuíram sentido a sua vida e não se incomodam com a responsabilização pela infecção imposta ou ainda, são pessoas que vivenciaram os anos iniciais da epidemia e vislumbram a condição de cronicidade alcançada atualmente permitindo valorizar menos essas dimensões. De modo semelhante, viver em cidade de grande porte permite ocultar o diagnóstico das pessoas próximas e não ser responsabilizado por essa condição, além de menor exposição aos processos de estigmatização.

Observou-se em outros estudos e também neste, que pessoas vivendo com HIV referem que após o diagnóstico observaram um impacto positivo na qualidade de vida, pela maior valorização da vida e dos cuidados de saúde, por meio de hábitos que foram modificados e também pela ressignificação da morte (COSTA, 2012; DOMINGUES, 2017; HIPOLITO, 2015; SILVA; MOURA; PEREIRA, 2013). Para Souto (2008), nesse momento de ajustamento após o diagnóstico, as pessoas ressignificam tanto a vida, quanto a morte,

diluindo o medo desta em um conjunto de valores e significados voltados à vida e ao enfrentamento da doença e do seu cotidiano.

Relacionado as demais variáveis socioeconômicas estudadas – escolaridade, situação de emprego, ocupação e renda – observou-se que melhores condições socioeconômicas favorecem os maiores escores de qualidade de vida nos diferentes domínios. A maior escolaridade oferece maior capacidade cognitiva, o que reflete na maior compreensão tanto dos cuidados necessários com a saúde, quanto nas implicações relacionadas a doença, conferindo assim, possibilidade de manutenção da autonomia, nível de independência e condições físicas e psicológicas. O acesso ao trabalho – emprego e ocupação – atuam em dois campos: um objetivo, relacionado aos subsídios econômicos para promover boas condições de vida e, um subjetivo, como aceitação social refletindo nas relações pessoais e sociais, o que indica a normalidade da vida representada pela capacidade de trabalho. Conseqüentemente, a maior renda oferece melhores condições de vida, provendo suporte material para boa alimentação, moradia, acesso aos serviços de saúde, bem como acesso a medicações, entre outros suprimentos para sanar as necessidades básicas.

Em relação as variáveis sobre a infecção pelo HIV, nos domínios nível de independência, relações sociais e meio ambiente, a qualidade de vida foi negativamente avaliada pelas pessoas que usam/usaram drogas, podendo sinalizar uma maior frequência da vivência de situações de preconceito e discriminação, e também, a responsabilização pela condição de soropositividade. Ressalta-se que pessoas que usam ou usaram drogas são duplamente marginalizadas, o que se reflete em impacto negativo na avaliação da qualidade de vida.

O tempo de diagnóstico, o uso da TARV, o estágio assintomático da infecção e a ausência de alterações relacionadas ao uso das medicações conferem altos escores de qualidade de vida nos diferentes domínios. Do mesmo modo, não se perceber doente e avaliar positivamente a saúde favorecem altos escores de qualidade de vida em todos os domínios. Esses achados podem sinalizar o quanto as condições relacionadas à saúde interferem na avaliação da qualidade de vida, especialmente das pessoas vivendo com HIV, visto ser essa uma condição que implica em consumo diário de medicamentos, além de cuidados constantes com a saúde.

Reitera-se que a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV tem sido investigada em diferentes aspectos. Diversos estudos, especialmente qualitativos, sugerem que a qualidade de vida está relacionada à boa alimentação, tratamento, família, trabalho e medicações. Destacam ainda, a importância da boa convivência com a família e amigos, o

suporte profissional e institucional oferecido desde o diagnóstico, a ausência de preconceitos e discriminação por parte das pessoas próximas e a necessidade de inserção no mercado de trabalho. Outros achados destacam a necessidade dos cuidados de saúde, indicando preocupação dos entrevistados com o cuidado de si e do outro, com a TARV e com as ações de promoção da saúde de forma mais geral, mediante o diagnóstico e o acompanhamento nas unidades de saúde, bem como foram expostos sentimentos relacionados às mudanças nas relações sociais e os reflexos na sexualidade e nas relações afetivas. Esses estudos indicam que a qualidade de vida perpassa por uma combinação de fatores individuais e sociais que incluem a família, os amigos e as próprias expressões de religiosidade e de espiritualidade, resultando em uma percepção multifacetada, que poderá tender mais ou menos para a positividade (COSTA, 2012; HIPOLITO, 2015; DOMINGUES, 2017; SILVA, V., 2018).

Esses resultados de estudos qualitativos convergem com os deste estudo, uma vez que se observou que as diferentes condições e características modulam os escores dos domínios mensurados pelo WHOQOL-HIV *brief*, nos quais as boas relações com os familiares, condições socioeconômicas, como inserção no mercado de trabalho, oportunidades de lazer, alimentação adequada e cuidados de saúde, foram identificados como constituintes e reveladores da qualidade de vida.

Por meio dos estudos de qualidade de vida podem ser identificados os domínios críticos para os cuidados de saúde específicos, de acordo com as necessidades individuais e grupais. Ressalta-se que, entre as necessidades de saúde, algumas são consideradas universais, conforme as proposições de Doyal e Gough (1984), que sinalizaram as necessidades físicas e de autonomia como fundamentais. Mais recentemente, Beres e colaboradores (2017), em um estudo de revisão, reforçaram a necessidade de priorizar a saúde física e psicológica das pessoas vivendo com HIV, isto porque, nesse grupo o relato de sintomas depressivos e de ansiedade são mais frequentes do que na população em geral, bem como o domínio físico é o que apresenta uma das piores avaliações.

Nesse sentido, torna-se fundamental reforçar ações de cuidado e apoio psicossocial, visando minimizar o impacto físico, social e psicológico da infecção pelo HIV na saúde e na cotidianidade das pessoas. Assim, diversas práticas têm sido relatadas a fim de auxiliar nesse processo, como estratégias de *coping* considerando a ajuda de outras pessoas; suporte social alcançado por meio de apoio positivo; fortalecimento da autoestima por meio do apoio; e redução do estresse (BERES et al., 2017).

Destarte, compreende-se que pensar a qualidade de vida no contexto do HIV e da aids torna-se ainda mais complexo, isto porque a qualidade de vida pressupõe a manutenção de

boas condições de saúde física, mental e social, bem como uma estreita ligação entre as expectativas individuais e a realidade. Conviver com o HIV ou a aids, para muitos, ainda significa antecipação da morte, ser rotulado negativamente pela sociedade, dependência de medicamentos, lidar com preconceitos da própria família e amigos, entre outras situações potencialmente conflituosas (HIPOLITO, 2015).

Diante dos inúmeros aspectos implicados na prevenção e promoção da saúde, os comportamentos individuais e as práticas grupais e sociais são elementos consensuais reconhecidos por diversos autores. Nesse sentido, admite-se que a perspectiva temporal atua como uma variável que tende a influenciar os comportamentos em saúde, exigindo esforços das políticas públicas para reduzir os comportamentos e práticas que aumentam a vulnerabilidade e promover os comportamentos e práticas protetores.

Muitas teorias comportamentais se dedicam a explicar os comportamentos de saúde, buscando instrumentalizar a redução da vulnerabilidade e a promoção da saúde. Assim, compreende-se que a perspectiva temporal pode ser tomada como um marcador de vulnerabilidades relacionadas à saúde e aos comportamentos de proteção, uma vez que se refere à orientação temporal relativa que motiva as ações e metas típicas de um indivíduo ou de um grupo (HENSON et al., 2006).

Zimbardo e Boyd (1999) argumentam que a influência das perspectivas temporais nos julgamentos, decisões e ações é dinâmica. Para alguns autores a influência vem do passado, pela recordação de situações análogas, como também da memória dos custos e benefícios das tomadas de decisão. As memórias podem ser nostálgicas e positivas ou aversivas e negativas, e ainda, acuradas ou distorcidas. Tal foco no passado pode afetar significativamente a interpretação e a resposta à determinada situação atual, mesmo considerando o poder dos estímulos intrínsecos. Para outros, as forças surgem das antecipações e expectativas construídas no presente e projetadas no futuro, que implicam em cálculo dos custos e das recompensas da decisão atual. Esse processo de tomada de decisão pode, então, incluir a criação de soluções alternativas, a observância da relação meio e fim, as avaliações probabilísticas dos componentes desejados e realísticos, bem como a avaliação das consequências favoráveis previstas contra os custos estimados.

Os resultados deste estudo demonstram orientações mais positivas da perspectiva temporal para as pessoas vivendo com HIV, com maiores escores médios nas subescalas futuro e passado-positivo. As subescalas mais negativas – passado-negativo, presente-fatalista e presente-hedonista – apresentaram os menores escores, sinalizando uma polaridade na perspectiva temporal apresentada pelas pessoas vivendo com HIV participantes do estudo.

Destaca-se, no entanto, que os participantes deste estudo estavam em acompanhamento nos serviços de saúde, o que configura um grupo com adesão ao tratamento e aos cuidados de saúde, não refletindo a totalidade da população vivendo com HIV.

Os maiores escores de futuro e passado-positivo indicam uma perspectiva positiva na vivência com o HIV, refletida também nos escores de qualidade de vida. Ao identificar a expressão da perspectiva temporal de futuro como a principal orientação do grupo, compreende-se que, no contexto do HIV e da aids, a queda na mortalidade acompanhada da cronificação da doença após a introdução das medicações antirretrovirais possibilitaram manter a infecção e a doença sob controle, aumentando a expectativa de vida e a própria possibilidade de envelhecimento. Ainda, o controle da infecção e/ou da doença permite a redução das percepções de risco presente, favorecendo pensamentos positivos e o planejamento de metas e objetivos para o futuro.

Os escores de passado-positivo complementam a positividade como atributo do grupo, visto estar relacionado às lembranças agradáveis do passado e a manutenção de vínculos com a família e amigos; contudo, altos escores de passado constituem sempre em resistência a mudanças, mesmo que sejam benéficas no presente. O passado-positivo pode indicar uma idealização do passado, afetando a percepção dos acontecimentos, tanto do presente como do futuro, de modo que a superestima do passado pode impedir que os momentos atuais e futuros sejam avaliados como positivos, da mesma forma que a experiência passada, mesmo que esta seja distorcida e idealizada.

Não obstante, reitera-se o caráter não meramente reprodutivo e a influência das necessidades e interesses presentes na reconstrução do passado pela memória, isto porque, conforme aponta Sá (2007, p. 291) “a memória humana não é uma reprodução das experiências passadas, e sim uma construção, que se faz a partir daquelas, por certo, mas em função da realidade presente e com o apoio de recursos proporcionados pela sociedade e pela cultura”. As memórias pessoais, ainda, se constituem a partir dos processos de socialização, das posições ocupadas e dos papéis sociais desempenhados, além da identidade, que é construída através da interação social e da reflexão consciente desta. Assim,

evidenciar a memória não é, portanto, descobrir todo ou parte do passado, mas a presença – sempre incerta – do passado e, mais precisamente ainda, a presença – sempre incerta – não do passado tal como ocorreu, mas a impressão que essas ‘coisas que passaram’ deixaram ao passar. Primeiro elemento de definição, pois, que nos permite alcançar o essencial: a memória não restitui de maneira nenhuma o passado, ela não o reproduz, ela não o estabelece, ela nos dá a ver ou entender apenas o ‘presente do passado’ (LAVABRE, 1994 *apud* PÉCORA; SÁ, 2008, p. 325).

Embora a positividade do posicionamento frente ao tempo tenha sido a orientação mais forte do grupo, os escores das subescalas negativas também se fazem importantes. O escore do passado-negativo, para as pessoas vivendo com HIV, apresentou-se acima da média encontrada em estudos com a população geral, refletindo uma valorização das perdas em detrimento dos ganhos, além do desejo de mudar atitudes do passado e sentimentos de ruminação. Possivelmente, esses sentimentos estão relacionados com a culpabilização pela exposição ao HIV e pensamentos recorrentes sobre atitudes que poderiam ter sido diferentes tendo mudado o curso da vida atual. Mesmo considerando as diversas críticas ao conceito de comportamento de risco, esses sentimentos de culpa e ruminação derivados de atitudes passadas são discutidos nos diversos estudos de perspectiva temporal como comportamentos individuais que assumem riscos, aumentando a vulnerabilidade individual e grupal.

De fato, as perspectivas temporais de passado – positivo ou negativo – se refletem nas experiências atuais e futuras da vida das pessoas vivendo com HIV. Ao considerar que a memória se constitui em um processo de construção, que inclui atos de recordação – localizados em um passado pessoal –, isto é, que tem como objeto a história de vida de cada um, reforça-se que a memória é resultante da complexa relação entre lembrança e o esquecimento. Nesse sentido, pode-se sugerir que, tanto a idealização do passado tomado como positivo, quanto a sua percepção como experiência negativa, resultam da seleção entre o que deve ser lembrado e o que deve ser esquecido, e conseqüentemente, interfere nas experiências atuais do viver com o HIV, que depende dos processos de construção, reconstrução e atualização das memórias (ACHILLES; GONDAR, 2016; PÉCORA; SÁ, 2008; SÁ, 2007).

Em relação as características socioeconômicas, ressalta-se a diferença entre os sexos na subescala do presente-fatalista, cujo escore foi maior para o sexo feminino. A perspectiva de presente constitui-se como uma orientação primária, com comportamentos que atendem a desejos imediatos, da mesma forma, a orientação para o presente-fatalista caracteriza-se por um pessimismo geral e comportamentos autodestrutivos. Em pesquisas anteriores observou-se associação entre o sexo e a orientação presente para o uso de drogas, frequência de parceiro sexual e tabagismo, que foram muito mais fortes em mulheres do que em homens. Este achado sugere que tal orientação é um fator de vulnerabilidade para maior frequência de comportamentos prejudiciais à saúde entre mulheres. Essa constatação no entanto, pode apontar a expressão de uma posição de gênero, na qual os homens podem agir sem preocupações com as conseqüências das suas ações, independente da força de sua orientação temporal. Assim, ações voltadas ao presente, frequentemente, se opõem ao comportamento

normativo feminino socialmente aceito e atuam como forte preditor de comportamentos que aumentam a vulnerabilidade para a saúde em mulheres (HENSON et al., 2006).

No que tange a variável idade, as associações evidenciaram que as pessoas mais jovens vivendo com HIV no grupo estudado, possuem maiores escores de presente-hedonista do que as pessoas com 60 anos e mais. Compreende-se que, além da busca por desafios, emoções e de assumir riscos serem características próprias da juventude, diversos autores pontuam achados que indicam mudanças na perspectiva temporal com o aumento da idade, podendo ser influenciada por condições sociais ou pessoais, eventos traumáticos, doenças, entre outros (CARSTENSEN; ISSACOWITZ; CHARLES, 1999).

O grupo com menor escolaridade apresentou maiores escores de passado-negativo, presente-fatalista e presente-hedonista, indicando maior negatividade frente a temporalidade modulada pela escolaridade. O grupo com maior escolaridade possui uma visão de mundo mais positiva, o que possivelmente está associada ao maior conhecimento e compreensão, inclusive dos cuidados de saúde, que contribuem para o maior controle da infecção e da progressão da doença, resultando em uma perspectiva presente mais segura, com visibilidade de futuro.

Outros atributos socioeconômicos também modularam a perspectiva temporal, entre eles a situação de emprego, ocupação e renda. Nesse em particular, considera-se que a ausência de boas condições de vida limitam a perspectiva de futuro e se expressam em maiores escores das subescalas negativas. Conforme evidenciado em outra pesquisa, a privação econômica pode interagir com outras variáveis aumentando o estresse, resultando em efeitos negativos para o bem-estar biopsicossocial, resultando em fonte de ansiedade e depressão para pessoas vivendo com dor crônica (DANY et al., 2016).

Ressalta-se, neste estudo, o alto escore de presente-fatalista para pessoas vivendo com HIV que moram com a família, e alto escore de passado-negativo para o grupo de pessoas que busca informações sobre HIV e aids no meio social (televisão, rádio, entre outros). Essas situações refletem a forte presença de orientações negativas em situações que implicam em exposição da condição de soropositividade a outros, podendo revelar preconceito, discriminação e a responsabilização pessoal pela infecção vinda da própria família e reforçada pela mídia.

As pessoas com tempo de diagnóstico do HIV de até seis anos possuem maiores escores de passado-positivo do que as pessoas com maior tempo de diagnóstico, indicando a existência de mais lembranças positivas do passado para as pessoas com menor tempo de diagnóstico. De modo semelhante, as pessoas que não usam TARV e aquelas que usam há

menos tempo também apresentam maiores escores de passado-positivo, possivelmente remetendo ao momento de vida anterior, que não existia diagnóstico e não demandava ações de cuidado recorrentes com a saúde, como uso de medicações constantes e outros cuidados visando evitar o desenvolvimento de infecções oportunistas e a progressão da doença. Todavia, as pessoas que usam TARV apresentaram maiores escores de presente-fatalista, o que pode estar relacionado a percepção de uma força maior controlando a vida, ou seja, a dependência da TARV é percebida como uma situação de descontrole da própria vida, que não depende apenas do indivíduo, mas de medicamentos e cuidados constantes.

Ainda, a presença de sintomas relacionados com a infecção pelo HIV, perceber-se doente e perceber negativamente a própria saúde apresentam relação com os maiores escores de passado-negativo e de presente-fatalista. Por outro lado, não perceber-se doente e perceber positivamente a saúde associa-se aos maiores escores de futuro. Isto posto, compreende-se que a forma como as pessoas avaliam a sua saúde – negativa ou positivamente – indica relações com a perspectiva temporal, bem como influencia na avaliação da qualidade de vida.

Em uma análise do conjunto das relações estabelecidas, realizada através das análises de regressão, foi possível a identificação e a compreensão das variáveis que influenciam a qualidade de vida, entre elas a perspectiva temporal, que interagiu com as demais variáveis analisadas influenciando os diferentes domínios da qualidade de vida mensurados. Após a inclusão das variáveis socioeconômicas e clínicas e dos cofatores, as variáveis modo de infecção, não perceber-se doente e percepção positiva da saúde atuaram como fatores predisponentes para a percepção positiva da qualidade de vida em quase todos os domínios.

As associações relacionadas ao modo de infecção podem ser atribuídas aos efeitos da responsabilização pela exposição ao HIV concebida pela dualidade entre a intencionalidade e a não intencionalidade. Para tanto, retoma-se a discussão proposta por Sontag (2007) e diversos outros autores sobre a identificação das categorias de vítimas e culpados no processo de transmissão da doença, em que pessoas que adquiriram o vírus por via sexual ou por uso de drogas injetáveis se percebem e são percebidas pelos outros, como culpadas pelo próprio contágio por terem assumido comportamentos considerados de exposição, o que resulta no enfrentamento de maiores dificuldades sociais e consequências pela responsabilização por sua condição.

Concernente as variáveis não perceber-se doente e percepção positiva da saúde, cabe retomar a discussão da saúde física e autonomia como necessidades básicas e com papel fundamental na qualidade de vida. Isto porque, os níveis de comprometimento físico, mental e social que estão implicados na doença e no tratamento, implicações da aceitação ou rejeição

dos tratamentos, relação de ajuda psicológica para avaliação dos comprometimentos e para a tomada de decisão, além da instrumentalização informativa/educativa dos indivíduos se constituem em condições que influenciam a qualidade de vida nos diferentes domínios. Ressalta-se que essa concepção de autonomia extrapola a autonomia física ou independência pessoal, envolvendo três categorias, quais sejam: o grau de compreensão que o indivíduo tem de si mesmo, de sua cultura e do que ele espera dele como pessoa; sua capacidade psicológica de formular opções para si; e, as oportunidades objetivas que lhe permitam atuar (DOYAL; GOUGH, 1984; OLIVEIRA, 2001).

Nessa mesma análise, as variáveis sexo masculino, escolaridade, renda, uso do preservativo e estágio assintomático também atuaram como preditores da qualidade de vida em algum domínio. No que tange ao sexo, compreende-se as implicações do papel social desempenhado por homens e mulheres na sociedade, que são permeados pela construção de valores, medos, relações de gênero e sexualidade, prescrição de comportamentos para homens e mulheres com base em estereótipos de gênero e na normatização social da sexualidade, entre outros. Conforme Parker (1997), a normatização da sexualidade segue padrões diferentes, sendo que para o sexo masculino se constitui em atividade expansiva e incontrolada e, para o sexo feminino, se constitui em objeto de controle masculino.

A escolaridade e a renda atuam simultaneamente como fatores protetores para uma avaliação mais positiva da qualidade de vida, visto que a maior escolaridade condiz com a maior compreensão dos cuidados necessários, bem como das implicações da doença, refletindo em uma avaliação mais positiva da qualidade de vida. A renda, por sua vez, pressupõe o maior acesso a suporte material e melhores condições de vida, como alimentação, acesso aos serviços de saúde, medicações e demais necessidades que não são supridas pelos serviços públicos em sua totalidade.

Após a inserção das subescalas da perspectiva temporal na análise, a maioria dos fatores predisponentes da qualidade de vida são modificados nos domínios, todavia alguns permanecem, como não perceber-se doente nos domínios relações sociais e espiritualidade, religião e crenças pessoais e, a percepção positiva da saúde, nos domínios físico, psicológico e nível de independência. Observou-se também, a influência simultânea do passado-negativo e do futuro na avaliação da qualidade de vida nos domínios físico, psicológico, nível de independência e meio ambiente. Ainda, o passado-positivo também se mostrou interferindo na avaliação da qualidade de vida nos domínios psicológico e meio ambiente. Simultaneamente, o passado-positivo e o futuro influenciaram a avaliação da qualidade de vida no domínio

relações sociais e o passado-negativo influenciou a avaliação da qualidade de vida no domínio espiritualidade, religião e crenças pessoais.

Para o domínio físico, antes da inserção das subescalas da perspectiva temporal, o modelo de regressão apontou, principalmente, a influência das variáveis que representam questões relacionadas ao bem-estar físico. Após a inserção das subescalas da perspectiva temporal, essa relação permanece com a variável percepção positiva da saúde, porém a variável não perceber-se doente é substituída pela variável estágio assintomático da infecção, que juntamente com as subescalas do passado-negativo e futuro constituem fatores importantes para a avaliação positiva da qualidade de vida nesse domínio. Possivelmente, a influência da perspectiva temporal de futuro permite a visualização de expectativas que são acentuadas pela melhora física proporcionada pela medicação e ausência de sintomas; além disso, o baixo escore do passado-negativo aponta uma minimização dos efeitos negativos desse posicionamento temporal.

No domínio psicológico, as variáveis não perceber-se doente e percepção positiva da saúde mantém suas associações após a inserção das subescalas da perspectiva temporal, no entanto, as variáveis sexo masculino e modo de infecção não permanecem no modelo e são incluídas as subescalas do passado-negativo, passado-positivo e futuro. De modo semelhante ao domínio anterior, neste domínio a não percepção dos sintomas físicos, bem como a atuação do alto escore de futuro e baixo escore de passado-negativo possibilitam a avaliação mais positiva da qualidade de vida. Soma-se a esses fatores, o alto escore de passado-positivo que contribui com boas lembranças e uma possível ressignificação da vida. Reforça-se que a ausência de sintomas físicos se expressa na redução da expressão do estigma e, conseqüentemente, se reflete na avaliação mais positiva do domínio psicológico, que avalia questões relacionadas a autoestima e autoimagem, diretamente afetadas pela expressão física da doença.

O domínio nível de independência, após a inserção das subescalas da perspectiva temporal, permaneceu apenas a associação com a variável percepção positiva da saúde; as demais foram substituídas pela variável estágio assintomático e pelas subescalas do passado-negativo e futuro. Corroborando com os domínios anteriores, esse domínio mantém a importância da não percepção dos sintomas físicos, o alto escore de futuro e o baixo escore de passado-negativo favorecendo a manutenção da independência e autonomia, garantindo a normalidade da vida.

Para o domínio relações sociais, as variáveis renda e não perceber-se doente permaneceram no modelo mesmo após a inserção das subescalas da perspectiva temporal,

contudo, a variável percepção positiva da saúde não permaneceu e foram incluídas as subescalas do passado-positivo e futuro. Nesse domínio a renda atua como um fator de predisposição a aceitação social e, quando associada a não perceber-se doente, a presença de expectativas de futuro e as boas lembranças do passado, configuram-se em fatores que permitem o ocultamento da infecção e/ou da doença nas relações pessoais e sociais, minimizando ou afastando o estigma das relações cotidianas.

No domínio meio ambiente, apenas as variáveis não perceber-se doente e percepção positiva da saúde não permaneceram no modelo de regressão, após a inserção das subescalas da perspectiva temporal. As demais – escolaridade, renda, modo de infecção e usar preservativo – continuaram no modelo juntamente com as subescalas do passado-negativo, passado-positivo e futuro. Compreende-se a influência de melhores condições de vida que se refletem em melhor avaliação da qualidade de vida nesse domínio, visto que favorece o acesso aos cuidados de saúde e a disponibilidade de informações, permitindo um melhor manejo da infecção e limitando a progressão para a aids.

O domínio espiritualidade, religião e crenças pessoais, após a inserção das subescalas da perspectiva temporal, manteve as associações com as variáveis estágio assintomático e não perceber-se doente. O sexo masculino foi substituído pelo sexo feminino e a escolaridade foi incluída no modelo juntamente com a subescala do passado-negativo. Nesse domínio, observa-se a relação entre a avaliação da qualidade de vida e sexo modulada pela perspectiva temporal, isto é, ao inserir as subescalas, o passado-negativo assume relação com o sexo feminino, tal qual evidenciado em outros estudos. Essa relação pode ser justificada diante da valorização dos momentos negativos do passado, sentimentos de ruminação e desejo de mudar atitudes passadas, que possivelmente conferem responsabilização pela infecção, sentimentos de culpa e reflexões sobre o sentido da vida, que são questões avaliadas no domínio e que, conforme discutido anteriormente, estão relacionadas aos papéis socialmente definidos para homens e mulheres.

Em todos os domínios, o baixo escore do passado-negativo associou-se ao alto escore de qualidade de vida. Isto se justifica porque, comumente, o passado-negativo se associa a ansiedade e depressão, refletindo uma atitude de ruminação e arrependimento em relação ao passado, estando relacionado a experiência pessoal da doença, com consequências negativas na avaliação da qualidade de vida. O alto escore de futuro, por sua vez, contribui para o alto escore de qualidade de vida, semelhante ao identificado em outros estudos, por ser benéfico e refletir estratégias para lidar com as diversas situações de doença, geralmente associado ao enfrentamento proativo. Ainda, ressalta-se a necessidade de diferenciação das categorias de

futuro-negativo e futuro-positivo, não considerada neste estudo, mas que se faz necessário em próximos estudos, uma vez que pessoas deprimidas tem visão negativa de futuro e desesperança; já pessoas com visão positiva denotam uma aceitação que permite a continuidade das atividades e da vida (DANY et al., 2016).

Tais achados apontam para as subescalas da perspectiva temporal como variáveis que interferem e modulam as relações com os domínios da qualidade de vida, fortalecendo ou minimizando o efeito das variáveis socioeconômicas e clínicas, permitindo vislumbrar a relatividade dessas condições objetivas na percepção da qualidade de vida. Isto é, o grupo de pessoas orientadas para o futuro tende a demonstrar preocupação com as próprias ações, ser responsáveis, dinâmicas e possuir maior controle emocional e, por isso, tendem a cuidar mais da saúde. Essas atitudes podem ser consideradas como consequência de melhores condições socioeconômicas, como também podem favorecer tais condições, o que culmina em alto escore de qualidade de vida nos diferentes domínios. O passado-negativo, por sua vez, tende a ser uma orientação tóxica e nociva que implica em dificuldades de lidar com situações conflituosas e de estresse, dessa forma, o baixo escore para essa subescala tende a proporcionar alto escore de qualidade de vida, em uma relação inversamente proporcional.

Em suma, pode-se constatar a partir dos estudos anteriores e dos achados deste, que as práticas positivas de saúde são apoiadas e reforçadas pela perspectiva temporal de futuro. Portanto, a prática de utilização de preservativos ou outros métodos preventivos implicam na percepção positiva de eventos futuros, isto é, implicam comportamentos anteriores, tais como a compra antecipada dos preservativos, a utilização consciente de PEP e PrEP em função de um possível evento futuro, isto é, a possível contaminação pelo HIV ou outros microorganismos associados às doenças sexualmente transmissíveis.

Além disso, a discussão pode ser ampliada para a adesão a terapia antirretroviral, visto que, se a pessoa tem objetivos voltados para o futuro, o uso correto da TARV garantirá condições gerais de saúde que permitirão a completude das metas almejadas e uma vida com menor grau de comprometimento devido as próprias características da infecção pelo HIV.

Nesse sentido, o posicionamento frente ao passado e futuro constituem-se em fatores que interferem na avaliação da qualidade de vida, nos diferentes domínios avaliados. Considerando o construto da perspectiva temporal, conforme apresentado por Mello e Worrell (2015), como composto pelas dimensões de atitude de tempo, orientação temporal, relação temporal, frequência de tempo e significado do tempo, observa-se neste estudo a influência das dimensões: atitude de tempo, que define a positividade ou negatividade dos sentimentos em relação ao passado, presente e futuro, representada pela valência ambígua entre os

passados negativo e positivo com escores próximos e influenciando a avaliação da qualidade de vida simultaneamente nos domínios psicológico e meio ambiente; orientação temporal, cuja a ênfase se deu no futuro, apresentando o maior escore, o que pode determinar a ação no presente, visando alcançar metas e objetivos; relação temporal, que remete às relações causais entre o que aconteceu e o que pode acontecer, consoante com a influência simultânea do passado e do futuro nos domínios físico, psicológico, nível de independência, relações sociais e meio ambiente; e significado do tempo, que reflete como o indivíduo define os diferentes períodos de acordo com sua cultura, representado pelo passado e futuro potencializando a avaliação da qualidade de vida.

Henson e colaboradores (2006) examinaram a influência da perspectiva temporal de futuro nos comportamentos em saúde. Em geral, essa influência indica que indivíduos com uma perspectiva temporal de futuro relatam menos comportamentos considerados vulneráveis ou prejudiciais à saúde, como menor consumo de bebidas alcoólicas, uso de drogas e tabagismo e correlaciona-se positivamente com comportamentos de proteção à saúde, como o uso de preservativos, prática de exercício físico e alimentação saudável. Em suma, a perspectiva temporal do futuro se correlaciona positivamente com os comportamentos de proteção à saúde e negativamente com comportamentos prejudiciais à saúde.

Diante da relação entre perspectiva temporal e os comportamentos em saúde, Boniwell e Zimbardo (2004) argumentaram a necessidade do perfil temporal equilibrado, que corresponde a alto escore de passado-positivo, moderado escore de presente-hedonista e baixos escores de passado-negativo e de presente-fatalista, levando a um nível ideal e equilibrado da orientação temporal. Desta forma, concebe-se a orientação temporal como um construto associado à personalidade e que seria totalmente modificável.

A importância da modificação da perspectiva temporal também foi descrita por Richard, van der Pligt e Vries (1996) em um estudo que identificou que as pessoas com fortes sentimentos negativos tinham mais chances de relações sexuais sem preservativo. Esses autores sugeriram intervenções para mudanças na perspectiva temporal, a fim de antecipar as consequências como uma ação de prevenção, isto é, as pessoas foram incentivadas a se importar e antecipar as consequências dos seus atos, preocupando-se com o futuro. Essa intervenção apontou que, após cinco meses, os participantes relataram uso consistente do preservativo nas relações sexuais, quando comparado ao período anterior. Tal achado indicou o efeito positivo da antecipação das consequências futuras como estratégia de prevenção para minimizar comportamentos vulneráveis.

Diante disso, defende-se a necessidade de analisar os perfis da perspectiva temporal de grupos específicos e, em seguida, apostar que aqueles que não apresentam um perfil equilibrado possam adquiri-lo. A possibilidade de modificar o perfil temporal pode ser relevante, exigindo atuação da equipe de saúde, uma vez que o perfil equilibrado tem sido descrito como uma característica de saúde física e mental (OYANADEL; BUELA-CASAL, 2011) e melhores indicadores bem-estar (BONIWELL et al., 2010), reforçando a importância da perspectiva temporal para a determinação de comportamentos e para a percepção da qualidade de vida.

Nesse sentido, Zimbardo, Keough e Boyd (1997) consideram a perspectiva temporal como uma característica passível de modificação, contudo, reitera-se a necessidade de estudos adicionais sobre a estabilidade e a mutabilidade desse construto. Alguns estudos permitem sugerir, por exemplo, que a magnitude da orientação do passado-negativo pode ser modificada por meio de terapia enfatizando os aspectos positivos do passado. Assim, conforme Zimbardo e Boyd (2008), não é possível mudar o passado, mas é possível mudar e sua percepção e as atitudes em relação a ele, posição esta reforçada por van Beek e colaboradores (2010) que sinalizam a necessidade de aprendizado para focar no futuro positivo.

À vista dos resultados discutidos, concebe-se a perspectiva temporal como uma importante influência motivacional que afeta os comportamentos de saúde e deve ser incorporada aos esforços para adequar as práticas de saúde aos objetivos de futuro, especialmente nos processos de intervenção educativa. Destarte, o cuidado em saúde consiste numa relação estabelecida entre pessoas e grupos, tendo em vista o alcance da melhoria do estado de saúde e da qualidade de vida. Assim sendo, as práticas de cuidado realizadas pelos profissionais não podem se restringir apenas à técnica, mas devem se expressar por meio das atitudes e do relacionamento com o outro a quem o cuidado é oferecido.

A aids trouxe em seu esteio a necessidade de reformular a estrutura do atendimento em saúde estabelecida na década de 1980, impondo a necessidade de atenção integral a pessoa e não apenas a um órgão doente ou sintoma. Trouxe, também, a demanda de vislumbrar a saúde em seus aspectos psicossociais e afetivos, antes relegados a segundo plano, fazendo emergir o despreparo e a desorientação que envolve os profissionais de saúde no trato psicossocial da doença, enquanto o tratamento clínico foi favorecido por constantes descobertas científicas. Isso se confirma ao considerar que a TARV proporcionou condições objetivas, construção de expectativas e qualidade de vida semelhantes aquelas da população geral, porém não

conseguiu eliminar o estigma e o preconceito ainda hoje observados no cotidiano das pessoas que vivem com HIV (RIBEIRO et al., 2006).

Partindo do princípio segundo o qual a qualidade de vida está relacionada às dimensões biopsicossociais, compreende-se a necessidade de um cuidado integral. Assim sendo, considera-se que o diagnóstico de HIV impacta na perspectiva temporal das pessoas, reconfigurando o foco de possibilidades frente ao tempo presente, diante da percepção do comprometimento do tempo de vida. Contudo, o decorrer da convivência com a doença pode culminar em uma reconfiguração temporal, com maior significação existencial, resgatando as perspectivas de futuro (COSTA, 2012; SOUTO, 2008).

No entanto, para que haja a ressignificação do viver com o HIV e a aids, faz-se necessário mudanças no paradigma existencial, incluindo a possibilidade de convivência com a infecção e/ou a doença por longo período de tempo. Para tanto, são necessários desenvolver processos de adaptação a uma nova rotina de vida, incluindo, além das estratégias relacionadas ao controle dos sinais e sintomas, o efeito do contexto social e político no qual o indivíduo e seu grupo estão inseridos, visto que o conjunto desses aspectos possuem influência na percepção da qualidade de vida.

Retoma-se a concepção anteriormente abordada nas teorias de enfermagem propostas por Florence Nightingale, Callista Roy, Betty Neuman e Martha Rogers, ao compreender que o ser humano reage de acordo com as necessidades de adaptação demandadas por uma nova situação. Desse modo, o foco das ações de enfermagem se constitui na relação do ser humano com o meio ambiente e as necessidades atuam como elementos de equilíbrio dessa relação. As teorias de enfermagem e, conseqüentemente, o processo de cuidar, estão diretamente relacionados às necessidades das pessoas e dos grupos dos quais participam e englobam múltiplas dimensões, objetivando a melhoria do estado de saúde e da qualidade de vida, além de enfatizar ações de promoção da saúde e recuperação do indivíduo doente.

As proposições teóricas do cuidado produzidas no campo da enfermagem, de cunho idealistas, se propõem a atingir o maior nível de qualidade de vida que o indivíduo pode possuir no âmbito de seu processo saúde-doença. A problematização dessa discussão se faz importante uma vez que implica em compreender a qualidade de vida tanto como algo objetivo e universal, como sujeito à processos de subjetivação e de percepção pessoal. Admite-se que, de acordo com a definição e a construção teórica do conceito, a qualidade de vida torna-se uma variável importante para a prática clínica e a produção de conhecimentos na área da saúde e enfermagem (GEORGE, 2000; MEDEIROS, L. et al., 2015; OLIVEIRA et al., 2010; WALDOW, 2008).

Os processos de adaptação às novas situações colocadas pela soropositividade também devem considerar as mudanças na avaliação dos padrões temporais, que remetem às relações estabelecidas entre os tempos e situações no passado, presente e futuro, que são igualmente passíveis de mudanças. Do ponto de vista clínico, é possível identificar relações estabelecidas entre os processos de adaptação e a doença instalada, analisando os mecanismos de enfrentamento, os padrões em relação aos quais a pessoa é comparada, os valores e as expectativas relacionadas a doença, e as realizações pessoais, modificadas ou não pelo processo de adaptação, resultando na avaliação da qualidade de vida.

Ao considerar que as discussões sobre qualidade de vida tem a intenção de ampliar o foco da avaliação dos processos saúde-doença, permitindo melhor avaliação da relação custo-efetividade, das repercussões da carga de doença para os sistemas de saúde e possibilitar uma convergência entre informações de saúde e critérios demográficos, observa-se uma ruptura entre a discussão e conceituação acerca da noção de qualidade de vida, sua promoção e as estratégias adotadas para mensuração e comparação internacional. Isto porque, na definição adotada pela OMS, há ênfase no enfoque subjetivo, considerando que apenas a percepção do indivíduo seria suficiente para assegurar a visão sobre seus “objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. Entretanto, ao mesmo tempo, considera a qualidade de vida como uma construção universal, a partir de consensos multicêntricos sobre o que o mundo percebe como qualidade de vida (CANAVARRO; PEREIRA, 2011; MATTA, 2005).

De modo semelhante, o instrumento para a mensuração da perspectiva temporal apresenta as mesmas divergências, isto é, por um lado sinaliza a percepção individual da orientação temporal e, por outro, a mensuração é realizada por uma escala estandardizada, reconhecida como medida passível de comparabilidade internacional. Todavia, ambos os instrumentos foram elaborados considerando a complexidade dos construtos que almejam mensurar, visando produzir variáveis que permitam a homogeneização e estabilidade dos construtos que, embora apresentam tal dualidade e algumas fragilidades, possibilitam visualizar interações contínuas entre o indivíduo e o meio psicossocial que o cerca, favorecendo explicações para os modelos conceituais.

Ainda, considerando os modelos conceituais relacionados tanto a qualidade de vida, quanto a perspectiva temporal, sinaliza-se que tais modelos são precariamente relacionados entre si, de modo que, na maioria das vezes, o foco está em apenas algumas dimensões. Consoante a premissa deste estudo, que compreende a qualidade de vida sob a influência de outras variáveis – socioeconômicas e clínicas, bem como as subescalas da perspectiva

temporal –, buscou-se modelos conceituais que interpretam a avaliação da qualidade de vida como elemento chave, em um debate que aborda questões sociais e políticas.

Considerando as contribuições de Schwartzmann (2003) para a compreensão da qualidade de vida, os programas de prevenção e promoção da saúde não devem ser planejados como estratégias únicas que sirvam para toda a população, mas devem levar em consideração as diferenças socioculturais dos grupos, pois por meio das diferentes situações sociais e experiências pessoais, constroem-se posições que irão interagir e alimentar-se reciprocamente. Desse modo, para que a educação em saúde e as ações de prevenção e promoção culminem em mudanças da vida cotidiana, a identificação da orientação temporal e análise do perfil da perspectiva temporal pode atuar como um facilitador para a compreensão dos comportamentos, atitudes e tomadas de decisão frente a situação de vulnerabilidade dos diferentes grupos. Reiterando a afirmativa de que o conhecimento, por si só, não reflete a mobilização para o comportamentos protetores, a atuação na perspectiva temporal pode se constituir em alternativa para a demonstração de que atitudes no presente resultam em consequências no futuro.

Esses comportamentos podem estar relacionados a melhoria da saúde em geral, como a realização de exercício físico, alimentação saudável, não uso de substâncias nocivas como álcool, tabaco e outras drogas, bem como atitudes relacionadas ao comportamento sexual mais seguro, como a aquisição de preservativos, a consciência de que sua utilização conferirá proteção contra a infecção pelo HIV e as demais IST, e a utilização de outras estratégias de prevenção, como PEP ou PrEP.

Acredita-se que o suporte para a tomada de decisão, a partir da atuação na perspectiva temporal, poderá ter consequente impacto na saúde e resultarão em melhor qualidade de vida no futuro. Além disso, atuar na perspectiva temporal favorecendo a percepção e antecipação do futuro, pode favorecer a adesão a terapia antirretroviral, de modo que as pessoas percebam que a atitude atual frente ao tratamento aumentam a chance de que o controle da infecção e das doenças oportunistas proporcionarão um futuro com saúde e qualidade de vida.

CONCLUSÕES

Existem momentos na vida onde a questão de saber se se pode pensar diferentemente do que se pensa, e perceber diferentemente do que se vê, é indispensável para continuar a olhar ou a refletir.

FOUCAULT (1926-1984)

Neste estudo, confirmando a tese elaborada, observou-se que o construto da perspectiva temporal interfere na avaliação da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV. Tal achado corrobora para o conhecimento de aspectos que podem propiciar a melhoria do cuidado de saúde e de enfermagem para esse grupo. Como pesquisadores, cabe refletir sobre os progressos alcançados até os dias atuais e explorar o desenvolvimento da epidemia, nas suas dimensões moral e social, bem como sua construção simbólica.

O fenômeno da infecção pelo HIV e da aids foi marcado pelo forte impacto do seu surgimento na década de 1980, aliado ao número de mortes devido a inexistência de tratamentos eficazes que contribuíram para enraizar estigmas e preconceitos, tanto para o senso comum como para os profissionais de saúde, em uma série de contradições que ainda hoje mostram-se resistentes. Entretanto, o advento da TARV estabeleceu a condição de doença crônica e vem acarretando impactos positivos nas configurações objetivas e subjetivas da epidemia.

Tais conquistas são resultado de uma ciência transformadora, com compromisso político, bem como de parcerias eficazes com as comunidades mais afetadas. Porém, mesmo diante do sucesso da TARV, que promoveu impacto significativo na morbidade e na mortalidade, tanto em países ricos quanto naqueles de contextos e recursos limitados, vários problemas persistem. Esses problemas incluem uma variedade de questões que permanecem afetando a dimensão psicossocial relacionada à infecção, como a estigmatização das pessoas infectadas, a criminalização da transmissão e a manutenção de comportamentos prejudiciais.

A permanência de associações simbólicas e julgamentos morais voltados a grupos específicos, como os homossexuais, pessoas que usam drogas injetáveis e profissionais do sexo, identificada em estudos recentes no campo das pesquisas sociais, tanto entre pessoas comuns, como profissionais de saúde e, inclusive, entre líderes políticos, agravam ainda mais o problema. O esforço na tentativa de entender, suprimir e transformar esses velhos conceitos

tem sido um dos grandes marcos contributivos dos estudos nessa área, como os realizados pelo grupo de pesquisa, no qual esta tese está inserida.

Considera-se que na ausência de cura, a melhor resposta política e pública é o investimento mais apurado na prevenção da transmissão do HIV e no diagnóstico e tratamento precoce. No contexto da transmissão sexual, as estratégias de prevenção necessitam de revitalização e manutenção do encorajamento social, bem como de fortalecimento do diálogo e das ações educativas que visam conhecimento e mudanças de comportamento. Ainda, sinaliza-se o controle da transmissão por transfusão sanguínea e hemoderivados e a redução da transmissão entre pessoas que usam drogas injetáveis nos últimos anos. Essas reflexões se fazem necessárias, visto que o financiamento para a prevenção e sua manutenção está em declínio em diversos países e, embora tenha se mostrado bem sucedida, atualmente as taxas de infecção estão aumentando em diversos países.

Ressalta-se que os medicamentos ARV não só prolongam a vida, mas também reduzem a transmissão do HIV, e recentemente, estão disponíveis para milhões de pessoas vivendo com HIV em países de baixa e média renda. Entretanto, pontua-se como desafio o acesso e o financiamento desses medicamentos, porque, embora os programas globais desenvolvidos para disponibilizar os medicamentos às pessoas de baixa e média renda sejam bem sucedidos, provavelmente serão insustentáveis futuramente devido aos elevados custos.

Reiterando, o uso da TARV pelas pessoas vivendo com HIV tem o potencial de fornecer benefícios para os indivíduos em tratamento e para a sociedade. Isto porque, as pessoas tratadas tem a carga viral potencialmente diminuída e, como consequência, são muito menos capazes de transmitir o HIV do que as pessoas não tratadas. Além disso, o tratamento permite manter o sistema imunológico saudável, evitando a ocorrência de infecções oportunistas e reduzindo o número de internações, impactando positivamente na qualidade de vida dessas pessoas.

Apesar de algumas lacunas na literatura e da necessidade de sistematização do conhecimento produzido, é notável a repercussão da qualidade de vida e suas relações com as questões sociais, culturais e biológicas na vida cotidiana, visto que o termo passou a ser uma expressão comum utilizada nos discursos informais e na mídia em geral. Além dos ganhos citados no campo clínico e biológico impactando a qualidade de vida, discute-se a possibilidade de que o benefício mais importante tenha sido a mudança de um paradigma existencial, com a inclusão da possibilidade de convivência com a doença por longo período, haja vista os resultados de pesquisas de cunho psicossocial considerando a existência de uma possível transição de significados.

Isso pode ser percebido diante das percepções majoritariamente positivas dos domínios avaliados pelo WHOQOL-HIV *brief* pelas pessoas vivendo com HIV participantes deste estudo. A avaliação superior para o domínio psicológico reflete a percepção positiva referente a autoestima, concentração, imagem corporal, aparência, memória e sentimentos positivos; na sequência, os domínios espiritualidade, religião e crenças pessoais e relações sociais foram classificados como intermediários, porém com escores próximo para avaliação superior, enfatizando a importância das crenças e formas de espiritualidade e das relações pessoais, como o apoio familiar, de amigos e profissionais de saúde para uma avaliação positiva da qualidade de vida.

Os demais domínios, físico, nível de independência e meio ambiente, também tiveram escores intermediários, sinalizando especialmente, a importância do bem-estar físico, relacionado a dor e desconforto, sono e repouso, bem como as condições para realizar as atividades da vida diária como atributos positivos para a avaliação da qualidade de vida. O domínio meio ambiente, que avalia as condições de vida e trabalho, segurança, transporte, moradia, oportunidades de lazer e informação, recursos financeiros e acesso aos serviços e cuidados de saúde foi o pior avaliado pelos participantes.

Ainda sinalizando a positividade das avaliações, os participantes deste estudo apresentaram alto escore de futuro seguido do passado-positivo, indicando predominância de orientações positivas da perspectiva temporal. As subescalas do passado-negativo e presente-fatalista, as mais negativas, ocuparam a terceira e quarta posição entre as médias das subescalas, apontando a presença da negatividade, contudo, não se constituem na principal orientação para o grupo estudado.

Diante dos resultados, ressalta-se a influência do construto da perspectiva temporal nos diversos domínios da qualidade de vida nas análises inferenciais realizadas. Tais resultados indicaram que, para a amostra estudada, as subescalas do passado-positivo, passado-negativo e do futuro são as que exercem influência sobre a qualidade de vida. Esses achados indicam a predominância da perspectiva de futuro, que reflete os avanços relacionados ao tratamento, a cronificação do viver com HIV e aids e também as possibilidades de prevenção, bem como as expectativas para a cura e o fim da epidemia.

No entanto, pode-se perceber, também, que o passado constitui-se como orientação que reforça sentimentos de estigma e preconceito, quando associado negativamente às situações decorridas desde o início da epidemia e, ao mesmo tempo, o passado-positivo dá forças para vislumbrar um futuro sem o HIV e a aids, além de reforçar as lembranças da vida antes do diagnóstico, atuando como um ideal de saúde e de qualidade de vida a ser alcançado.

Considera-se que os avanços tecnológicos, quando utilizados de forma isolada, não são suficientes para atender as necessidades das pessoas vivendo com HIV e aids. Desta forma, as necessidades de cuidado profissional, pautadas no relacionamento interpessoal, nos processos educativos, no acolhimento, no vínculo estabelecido com as pessoas, famílias e os profissionais, são aspectos fundamentais para o cuidado, bem como o conhecimento técnico-científico dos profissionais de saúde, os insumos, os recursos tecnológicos e medicamentos.

Ao longo dos mais de 30 anos da epidemia, os enfermeiros vêm interagindo constantemente com os usuários e com outros profissionais. Essas interações e, também, as mudanças impostas às práticas cotidianas, políticas assistenciais, a circulação de informações e novas descobertas sobre a doença estão contribuindo com este processo de mudança. Tal processo de transformação é influenciado por: imposição de leis, como a universalização da TARV, o incentivo à realização do teste sorológico que permite o diagnóstico precoce e o início do tratamento; o perfil da clientela que passou a ser acompanhada nos SAE e CTA e também na atenção básica; a redução da mortalidade acompanhada da melhor qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV; os avanços e as descobertas científicos sobre a doença; a composição da equipe multidisciplinar; o modelo de atenção à saúde focado na prevenção e na promoção da saúde, entre outros.

A partir da reestruturação da saúde e das mudanças do modelo assistencial, a enfermagem tem conquistado seu espaço e reconhecimento profissional. Considerando, portanto, que na sua prática cotidiana o enfermeiro presta cuidado, mediante ação efetiva e humanizada, utilizando conhecimentos específicos, a profissão tem encontrado espaço significativo para uma atuação diária às pessoas vivendo com HIV. Essa atuação vem se dando tanto por meio do atendimento direto a clientela, da consulta de enfermagem com possibilidade de solicitar exames laboratoriais de rotina e de prescrever medicamentos padronizados, ou pela educação em saúde, no âmbito domiciliar, comunitário e ambulatorial.

No que se refere as contribuições deste estudo, destaca-se em relação ao Ensino que este estudo aponta a importância do preparo profissional voltado para o atendimento integral das pessoas vivendo com HIV, o que implica em cuidados complexos que extrapolam as ações peculiares de saúde. No entanto, apenas a qualificação profissional não garante a eficácia do processo de atenção à saúde, visto que esta deve estar associada a oferta de recursos materiais, humanos e a adoção de estratégias adequadas. Neste sentido, sugere-se o desenvolvimento de estratégias que visem a qualificação e capacitação permanentes e sistematizadas dos profissionais, em conformidade com as diretrizes do Sistema Único de Saúde, principalmente dos enfermeiros atuantes nos serviços. É imprescindível que o

profissional de saúde disponha de conhecimentos, habilidades e competências suficientes para acompanhar as pessoas vivendo com HIV no que diz respeito ao tratamento, as infecções oportunistas, as condições psicossociais, disponibilizando atenção integral ao paciente e sua família, além de proporcionar educação em saúde.

No tocante à Pesquisa, aponta-se a experiência positiva na metodologia delineada e a utilização dos instrumentos selecionados, que permitiu identificar o perfil socioeconômico e clínico, a percepção da qualidade de vida e da perspectiva temporal, analisados não apenas isoladamente, mas também nas interações que estabelecem. Os resultados podem ser apresentados aos diretores dos Serviços de Assistência Especializada, dos Centros Municipais de Saúde e para a coordenação dos Centros de Estudos das Áreas de Planejamento, para serem utilizados como ferramenta de planejamento do cuidado, subsidiando a tomada de decisões para a estruturação e a organização dos serviços, de forma que atenda às necessidades de saúde das pessoas vivendo com HIV e seus familiares.

No que tange as Práticas de Cuidado de Enfermagem, reforça-se que o enfermeiro, geralmente, é o profissional que está mais inserido nas ações educativas e no cuidado direto com as pessoas vivendo com HIV. Destarte, acredita-se que os resultados possam auxiliar na indução de um efetivo compromisso ético-político, tanto do enfermeiro com as pessoas vivendo com HIV e a comunidade em geral, como dos gestores das políticas públicas de saúde no reconhecimento da importância das ações educativas e de prevenção desenvolvidas por este profissional, que atua como elemento disparador na elaboração de planos locais compatíveis com a realidade. Assim, torna-se necessário refletir sobre a atuação do enfermeiro como profissional crítico, enfatizando a importância de reconhecer o viver com HIV sob a ótica do equilíbrio entre o cuidado e a qualidade de vida.

O presente estudo teve vários pontos fortes que aumentam a confiança em seus resultados. Entre esses incluem-se o uso de uma amostra quantitativamente expressiva e com variabilidade social, a avaliação da qualidade de vida realizada por meio de uma escala transcultural, a avaliação dos múltiplos componentes da perspectiva temporal com uma medida submetida a validação psicométrica, a inclusão de diferentes variáveis socioeconômicas e clínicas e o uso de métodos estatísticos diversificados e adequados as análises realizadas.

As limitações também precisam ser reconhecidas, como a amostra de conveniência utilizada que impede a generalização dos resultados para outros grupos; a natureza transversal dos dados, que impede as conclusões sobre o nexo de causalidade; e, embora a variabilidade

social da população tenha sido observada, todos os entrevistados são pessoas vivendo com HIV, que partilham de uma mesma condição de saúde e de doença.

No que tange aos instrumentos, ressalta-se que foram delineados no contexto do projeto integrado e de uma proposta de estudo plurimetodológica, qualitativa e quantitativa, embora este estudo contemple apenas os dados e análises quantitativas. Sobre os instrumentos utilizados, tanto o WHOQOL-HIV *bref* quanto o ZTPI, são instrumentos conceitualmente fundamentados, com essência transcultural e metodologia que permite comparação com resultados internacionais.

Contudo, ressalta-se o conhecimento de que a utilização de escalas não compreende a subjetividade dos participantes, tanto relacionada a avaliação da qualidade de vida, quanto a orientação temporal, reconhecendo as limitações resultantes da utilização de escalas padronizadas e estandardizadas para mensuração de construtos subjetivos.

Recomenda-se que outros estudos sejam desenvolvidos buscando superar as limitações deste, especialmente a delimitação amostral de forma a produzir resultados aplicáveis a populações mais amplas, assim como utilizando a Versão Curta do Inventário de Perspectiva Temporal do Zimbardo, ZTPI-25, proposta e validada neste estudo.

REFERÊNCIAS

- ABOUSSELAM, N.; NAUDÉ, L.; LENS, W.; ESTERHUYSE, K. The relationship between future time perspective, self-efficacy and risky sexual behaviour in the Black youth of central South Africa. **Journal of Mental Health**, p. 1-8, 2015.
- ACHILLES, D.; GONDAR, J. A memória sob a perspectiva da experiência. **Revista Morpheus**, v. 9, n. 16, p. 174-196, 2016.
- ADAMS, J.; NETTLE, D. Time perspective, personality and smoking, body mass, and physical activity: an empirical study. **British Journal of Health Psychology**, v. 14, p. 83-105, 2009.
- AGOSTINHO, SANTO, BISPO DE HIPONA, 354-430. **Confissões**. MAMMÌ, L. (Trad.). São Paulo: Penguin Classics Companhia das Letras, 2017. 1 ed
- AKINBORO, A. O.; AKINYEMI, S. O.; OLAITAN, P. B.; RAJI, A. A.; POPOOLA, A. A.; AWOYEMI, O. R.; AYODELE, O. E. Quality of life of Nigerians living with human immunodeficiency virus. **Pan African Medical Journal**, v. 18, n. 234, 2014.
- AKIRMAK, U. How is Time Perspective Related to Perceptions of Self and of Interpersonal Relationships? **The Spanish Journal of Psychology**, v. 17, n. e92, p. 1-11, 2014.
- ALENCAR, T. M. D.; NEMES, M. I. B.; VELLOSO, M. A. Transformações da “aids aguda” para a “aids crônica”: percepção corporal e intervenções cirúrgicas entre pessoas vivendo com HIV e Aids. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 13, n. 6, p. 1841-1849, 2008.
- ALMEIDA, M. A. B.; GUTIERREZ, G. L.; MARQUES, R. **Qualidade de vida: definição, conceitos e interfaces com outras áreas de pesquisa**. São Paulo: EACH/USP, 2012. 142p.
- ALMEIDA-FILHO, N.; ROUQUAYROL, M. Z. **Introdução a Epidemiologia**. 4 ed., rev. e ampliada. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.
- ALVES, J. E. D. Uma projeção linear da transição religiosa no Brasil: 1991-2040. **EcoDebate**, 2017. Disponível em: <https://www.ecodebate.com.br/2017/01/11/uma-projecao-linear-da-transicao-religiosa-no-brasil-1991-2040-artigo-de-jose-eustaquio-diniz-alves/>. Acesso em: 11 Jan 2017.
- ANAGNOSTOPOULOS, F.; GRIVA, F. Exploring Time Perspective in Greek Young Adults: Validation of the Zimbardo Time Perspective Inventory and Relationships with Mental Health Indicators. **Social Indicators Research**, v. 106, n. 1, p. 41-59, 2012.
- ANCONA, D.; OKHUYSON, G.; PERLOW, L. Time-out: Taking Time to Integrate Temporal Research [Resumo]. **Academy of Management Review**, v. 26, n. 4, p. 512-529, 2001.
- APOSTOLIDIS, T. Representations Sociales et Triangulation: Une Application en Psychologie Sociale de la Sante. **Psicologia: teoria e pesquisa**, v. 22, n. 2, p. 211-226, 2006.

APOSTOLIDIS, T.; FIEULAINÉ, N. Validation française de l'échelle de temporalité The Zimbardo Time Perspective Inventory (ZTPI). **Revue européenne de psychologie appliquée**, n. 54, p. 207-217, 2004.

APPLEBY, P. R.; MARKS, G.; AYALA, A.; MILLER, L. C.; MURPHY, S.; MANSERGH, G. Consideration of future consequences and unprotected anal intercourse among men who have sex with men [Resumo]. **Journal of Homosexuality**, v. 50, n. 1, p. 119-133, 2005.

ARANTES, E. O.; SANTOS, R. S. Teste anti-HIV na perspectiva das políticas públicas: proposta e realidade. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 23, n. 4, p. 562-566, 2015.

AWAD, A. G.; VORUGANTI, L. N. P. Intervention research in psychosis: issues related to the assessment of quality of life. **Schizophrenia Bulletin**, v. 26, n. 3, p. 557-564, 2000.

AZEVEDO, A. L. S.; SILVA, R. A.; TOMASI, E.; QUEVEDO, L. A. Doenças crônicas e qualidade de vida na atenção primária à saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 29, n. 9, p. 1774-1782, 2013.

BAKIONO, F.; OUÉDRAOGO, L.; SANOU, M.; SAMADOULOUGOU, S.; GUIGEMDÉ, P. W. L.; KIRAKOYA-SAMADOULOUGOU, F.; ROBERT, A. Quality of life in people living with HIV: a cross-sectional study in Ouagadougou, Burkina Faso. **Springerplus**, v. 3, n. 372, 2014.

BARBARÁ, A.; SACHETTI, V. A. R.; CREPALDI, M. A. Contribuições das representações sociais ao estudo da aids. **Interação em psicologia**, v. 9, n. 2, p. 331-339, 2005.

BARBOSA, S. R. C. S. Qualidade de vida e saúde mental. **Cadernos Terapia Ocupacional UFSCar**, v. 7, n. 2, p. 77-87, 1998.

BARROS, S. G.; VIEIRA-DA-SILVA, L. M. A gênese da política de luta contra a aids e o Espaço Aids no Brasil (1981-1989). **Revista de Saúde Pública**, v. 50, n. 43, 2016.

BASTOS, F. I. **Aids na terceira década**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006. 104 p.

BASTOS, F. I.; BARCELLOS, C. Geografia social da AIDS no Brasil. **Revista Saúde Pública**, v. 29, n. 1, p. 52-62, 1995.

BASTOS, F. I.; SZWARCOWALD, C. L. AIDS e pauperização: principais conceitos e evidências empíricas. **Cadernos Saúde Pública**, v. 16, supl. 1, p. 65-76, 2000.

BERES, L. K.; NARASIMHAN, M.; ROBINSON, J.; WELBOURN, A.; KENNEDY, C. E. Non-specialist psychosocial support interventions for women living with HIV: A systematic review. **AIDS Care**, v. 29, n. 9, p. 1079-1087, 2017.

BEZERRA, K. B.; SILVA, D. S. M.; CHEIN, M. B. C.; FERREIRA, P. R.; MARANHÃO, J. K. P.; RIBEIRO, N. L.; MOCHÉL, E. G. Qualidade de vida de mulheres tratadas de câncer de mama em uma cidade do nordeste do Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 7, p. 1933-1941, 2013.

BITSKO, M. J.; STERN, M.; DILLON, R.; RUSSEL, E.C.; LAVER, J.. Happiness and time perspective as potential mediators of quality of life and depression in adolescent cancer. **Pediatric Blood & Cancer**, v. 50, p. 613-619, 2008.

BLOCK, R. A.; ZAKAY, D. Models of psychological time revisited. In: HELFRICH, H. (Ed.). **Time and mind**. J Kirkland, WA: Hogrefe & Huber, 1996. p. 171-195.

BONIWELL, I.; OSIN, E.; LINLEY, P. A.; IVANCHENKO, G. V. A question of balance: time perspective and well-being in British and Russian samples. **The Journal of Positive Psychology**, v. 5, n. 1, p. 24-40, 2010.

BONIWELL, I.; ZIMBARDO, P. G. Balancing Time Perspective in Pursuit of Optimal Functioning. In: LINLEY, P. A.; JOSEPH, S. (Eds). **Positive psychology in practice**. Hoboken, NJ: Wiley, 2004. cap. 10, p. 165-178.

BOTTI, M. L.; LEITE, G. B.; PRADO, M. F.; WAIDMAN, M. A. P.; MARCON, S. S. Convivência e percepção do cuidado familiar ao portador de HIV/AIDS. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 17, n. 3, p. 400-405, 2009.

BOYD, J. N.; ZIMBARDO, P. G. Time Perspective, Health, and Risk Taking. In: STRATHMAN, A.; JOIREMAN, J. (Eds). **Understanding behavior in the context of time**. Theory, research and application. NJ: Lawrence Erlbaum, 2005, p. 85-107.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 2012.

BRASIL. **Indicadores aids**. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. Disponível em: <http://www.indicadores.aids.gov.br>. 2018. Acesso em: 05 Dez 2018.

BRASIL. Lei nº 9.313, de 13 de novembro de 1996. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 14 Nov. 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância e Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Boletim epidemiológico HIV Aids**. 2017a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância e Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da infecção pelo HIV em Adultos**. 2017b. 416 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância e Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Boletim Epidemiológico Aids e DST**. 2014b. 84 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Boletim Epidemiológico Aids e DST**, ano II, n. 1, 2013b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Caderno de Boas Práticas em HIV/aids na Atenção Básica**, 1ed., 2014a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Boletim Epidemiológico Aids e DST**, ano IV, n. 1, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Contribuição dos centros de testagem e aconselhamento para universalizar o diagnóstico e garantir a equidade no acesso aos serviços**. 2008. 108 p.

BRASIL. Portaria Conjunta nº 1, de 16 de Janeiro de 2013. Altera a tabela de Serviço Especializado no Sistema de Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 2013a.

BRASIL. Portaria nº 1.246, de 28 de Maio de 2010. Orienta as empresas e os trabalhadores em relação à testagem relacionada ao vírus da imunodeficiência adquirida - HIV. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 31 maio 2010.

BROWN, T. A. **Confirmatory factor analysis for applied research**. New York: The Guilford Press, 2006. 460 p.

BUDÓ, M. L. D.; SCHIMITH, M. D.; ALVES, C. N.; WILHELM, L. A.; RESSEL, L. B. Cuidado e cultura: uma interface na produção do conhecimento de enfermagem. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental**, v. 8, n. 1, p. 3691-3704, 2016.

BUSS, P. M. Promoção da saúde e qualidade de vida. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 5, n. 1, p. 163-177, 2000.

CAMPOLINA, A. G.; CICONELLI, R. M. Qualidade de vida e medidas de utilidade: parâmetros clínicos para as tomadas de decisão em saúde. **Revista Panamericana de Salud Pública**, v. 19, n. 2, p. 128-136, 2006.

CANAVARRO, M. C.; PEREIRA, M. Avaliação de qualidade de vida na infecção por VIH/SIDA: desenvolvimento e aplicação da versão em Português Europeu do WHOQOL-HIV-Bref. **Laboratório de Psicologia**, v. 9, n. 1, p. 49-66, 2011.

CARDONA-ARIAS, J. A.; HIGUITA-GUTIÉRREZ, L. F. Impacto del VIH/SIDA sobre la calidad de vida: metaanálisis 2002-2012. **Revista Española de Salud Pública**, v. 88, p. 87-101, 2014.

CARDOSO JR, J. C. O Brasil na encruzilhada: apontamentos para uma reforma do Estado de natureza republicana, democrática e desenvolvimentista. **Cadernos do Desenvolvimento**, v. 12, n. 20, p. 99-133, 2017.

CARSTENSEN, L. L.; ISAACOWITZ, D. M.; CHARLES, S. T. Taking Time Seriously A Theory of Socioemotional Selectivity. **The American psychologist**, v. 54, n. 3, p. 165-181, 1999.

CARVALHO, F. T.; MORAIS, N. A.; KOLLER, S. H.; PICCININI, C. A. Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 23, n. 9, p. 2023-2033, 2007.

CARVALHO, V. Sobre a identidade profissional na Enfermagem: reconsiderações pontuais em visão filosófica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 66, n. esp, p. 24-32, 2013.

CASTANHA, A. R.; COUTINHO, M. P. L.; SALDANHA, A. A. W.; RIBEIRO, C. G. Avaliação da qualidade de vida em soropositivos para o HIV. **Estudos de Psicologia**, v. 24, n. 1, p. 23-32, 2007.

CECILIO, H. P. M.; APOSTOLIDIS, T.; LAMPROPOULOS, D.; OLIVEIRA, D. C. Validação Brasileira da Versão Curta do Inventário de Perspectiva Temporal do Zimbardo. **Psicologia, Ciência e profissão**, *no prelo*.

CEZAR, V. M.; DRAGANOV, P. B. A história e as políticas públicas do HIV no Brasil sob uma visão bioética. **Ensaio e Ciência: Ciências Biológicas, Agrárias e da Saúde**, v. 18, n. 3, p. 151-156, 2014.

CONSTANTINO, M. A. C. **Avaliação da qualidade de vida**: desenvolvimento e validação de um instrumento, por meio de indicadores biopsicossociais, junto à comunidade da Universidade de São Paulo – USP. 2007. 163 p. Tese (Doutorado) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007.

CONTIM, C. L. V.; ARANTES, E. O.; DIAS, I. M. A. V.; NASCIMENTO, L.; SIQUEIRA, L. P.; DUTRA, T. L. Ser mãe e portadora do HIV: dualidade que permeia o risco da transmissão vertical. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 23, n. 3, p. 401-406, 2015.

CORRAL-VERDUGO, V.; FRAIJO-SING, B.; PINHEIRO, J. Q. Sustainable Behavior and Time Perspective: Present, Past, and Future Orientations and Their Relationship with Water Conservation Behavior. **Interamerican Journal of Psychology**, v. 40, n. 2, p. 139-147, 2006.

COSTA, T. L. **Representações sociais do HIV/Aids e da qualidade de vida**: um estudo entre pessoas que vivem com o agravo em contexto de interiorização. 2012. 398 p. Tese (Doutorado) – Instituto de Psicologia, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2012.

COSTA, T. L.; OLIVEIRA, D. C.; FORMOZO, G. A. O setor saúde nas representações sociais do HIV/Aids e qualidade de vida de pessoas soropositivas. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 19, n. 3, p. 475-483, 2015a.

COSTA, T. L.; OLIVEIRA, D. C.; FORMOZO, G. A. Qualidade de vida e AIDS sob a ótica de pessoas que vivem com o agravo: contribuição preliminar da abordagem estrutural das representações sociais. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 31, n. 2, p. 365-376, 2015b.

COSTA, T. L.; OLIVEIRA, D. C.; GOMES, A. M. T.; FORMOZO, G. A. Qualidade de vida e pessoas com AIDS: relação com aspectos sociodemográficos e de saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 22, n. 4, p. 582-590, 2014.

COUTINHO, R. Z.; MIRANDA-RIBEIRO, P. Religião, religiosidade e iniciação sexual na adolescência e juventude: lições de uma revisão bibliográfica sistemática de mais de meio século de pesquisas. **Revista Brasileira de Estudos de População**, v. 31, n. 2, p. 333-365, 2014.

COUTO, P. L. S.; PAIVA, M. S.; GOMES, A. M. T.; BOA SORTE, E. T.; RODRIGUES, L. S. A.; COELHO, E. A. Significados a respeito da prevenção ao HIV/aids e da sexualidade para jovens católicos. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 38, n. 4, e2016-0080, 2017.

CRONJE, J. H.; WILLIAMS, M.; STEENKAMP, L.; VENTER, D.; ELKONIN, D. The quality of life of HIV-infected South African university students: Experiences with the WHOQOL-HIV-Bref. **AIDS Care**, v. 20, 2016.

CRUZ NETO, P. **Ontem, hoje e amanhã**: programa de sensibilização da perspectiva temporal um estudo piloto. 2009. 49 p. Dissertação (Mestrado) – Universidade de Lisboa, 2009.

CRUZ, L. N. **Medidas de qualidade de vida e utilidade em uma amostra da população de Porto Alegre**. 2010. 270 p. Tese (Doutorado) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2010.

CRUZ, L. N.; FLECK, M. P. A.; OLIVEIRA, M. R.; CAMEY, S. A.; HOFFMANN, J. F.; BAGATTINI, A. M.; POLANCZYK, C. A. Health-related quality of life in Brazil: normative data for the SF-36 in a general population sample in the south of the country. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 7, p. 1911-1921, 2013.

CUNHA, G. H.; FIUZA, M. L. T.; GIR, E.; AQUINO, P. S.; PINHEIRO, A. K. B.; GALVÃO, M. T. G. Qualidade de vida de homens com AIDS e o modelo da determinação social da saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 23, n. 2, p. 183-191, 2015.

D’ALESSIO, M.; GUARINO, A.; PASCALIS, V.; ZIMBARDO, P. G. Testing Zimbardo’s Stanford Time Perspective Inventory (STPI) – short form, an Italian study. **Time & Society**, v. 12, n. 2/3, p. 333-347, 2003.

DANTAS, M. S.; ABRÃO, F. M. S.; FREITAS, C. M. S. M.; OLIVEIRA, D. C. Representações sociais do HIV/AIDS por profissionais de saúde em serviços de referência. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 35, n. 4, p. 94-100, 2014.

DANY, L.; ROUSSEL, P.; LAGUETTE, V.; LAGOUANELLE-SIMEONI, M-C.; APOSTOLIDIS, T. Time perspective, socioeconomic status, and psychological distress in chronic pain patients. **Psychology, Health & Medicine**, v. 21, n. 3, p. 295-308, 2016.

DAVIS, M. A.; ORTIZ, D. A. C. Revisiting the structural and nomological validity of the Zimbardo time perspective inventory. **Personality and Individual Differences**, v. 104, p. 98-103, 2017.

DEMARQUE, C.; APOSTOLIDIS, T.; CHAGNARD, A.; DANY, L. Adaptation et validation française de l’échelle de perspective temporelle “Consideration of future consequences” (CFC). **Bulletin de psychologie**, v. 509, n. 5, p. 351-360, 2010.

- DEMARQUE, C.; LO MONACO, G.; APOSTOLIDIS, T.; GUIMELLI, C. Socialisation, perspectives temporelles et implication personnelle: une étude dans le champ de l'environnement. **Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale**, n. 92, p. 353-369, 2011.
- DÍAZ-MORALES, J. F. Estructura factorial y fiabilidad del Inventario de Perspectiva Temporal de Zimbardo. **Psicothema**, v. 18, n. 3, p. 565-571, 2006.
- DISSEL, J. **Validation of a scale to measure time perspective in an African context**. 2007. 56 p. Dissertação (Mestrado) – North-West University, Potchefstroom, 2007.
- DOMINGUES, J. P. **Representações sociais da qualidade de vida e do cuidado de saúde de pessoas que vivem com HIV/aids no município do Rio de Janeiro**. 2017. 172 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2017.
- DOURADO, I.; VERAS, M. A. S. M.; BARREIRA, D.; BRITO, A. M. Tendência da epidemia de Aids no Brasil após a terapia anti-retroviral. **Revista de Saúde Pública**, v. 40, supl., p. 9-17, 2006.
- DOYAL, L.; GOUGH, I. A theory of human needs. **Critical Social Policy**, v. 4, n. 6, p. 6-38, 1984.
- DRAKE, L.; DUNCAN, E.; SUTHERLAND, F.; ABERNETHY, C.; HENRY, C. Time Perspective and Correlates of Wellbeing. **Time & Society**, v. 17, n. 1, p. 47-61, 2008.
- EPEL, E. S.; BANDURA, A.; ZIMBARDO, P. G. Escaping Homelessness: The Influences of Self-Efficacy and Time Perspective on Coping With Homelessness. **Journal of Applied Social Psychology**, v. 29, n. 3, p. 575-596, 1999.
- FARQUHAR, M. Definitions of quality of life: a taxonomy. **Journal of Advanced Nursing**, v. 22, p. 502-508, 1995.
- FERNANDES, N. M.; HENNINGTON, É. A.; BERNARDES, J. S.; GRINSZTEJN, B. G. Vulnerabilidade à infecção do HIV entre casais sorodiscordantes no Rio de Janeiro, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 33, n. 4, 2017.
- FERRAZ, D.; PAIVA, V. Sexo, direitos humanos e AIDS: uma análise das novas tecnologias de prevenção do HIV no contexto brasileiro. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 18, supl. 1, p. 89-103, 2015.
- FERREIRA, B. E. **Qualidade de vida de portadores de HIV atendidos no hospital-dia Prof^a Esterina Corsini em Campo Grande-MS**. 2009. 109 p. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Campo Grande, 2009.
- FERREIRA, B. E.; OLIVEIRA, I. M.; PANIAGO, A. M. M. Qualidade de vida de portadores de HIV/AIDS e sua relação com linfócitos CD4 +, carga viral e tempo de diagnóstico. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 15, n. 1, p. 75-84, 2012.
- FIELD, A. **Descobrimo a estatística usando o SPSS**. 2 ed. Porto Alegre: ARTMED, 2009.

FIEULAINÉ, N. **Perspective temporelle, situations de précarité et santé: une approche psychosociale du temps**. 2006. Tese (Doutorado) – Université d'Aix Marseille I, Aix-en-Provence, 2006.

FIEULAINÉ, N.; APOSTOLIDIS, T.; OLIVETTO, F. Précarité et troubles psychologiques: l'effet médiateur de la perspective temporelle. **Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale**, n. 72, p. 51-64, 2006.

FIEULAINÉ, N.; MARTINEZ, F. Time under control: time perspective and desire for control in substance use. **Addictive Behaviors**, v. 35, p. 799-802, 2010.

FIGUEIREDO, A. E. P. L. Qualidade de vida e doenças crônicas. **Revista Ciência e Saúde**, Porto Alegre, v. 5, n. 1, p. 1, 2012.

FIGUEIREDO, D. B.; SILVA, J. A. Visão além do alcance: uma introdução à análise fatorial. **Opinião Pública**, v. 16, n. 1, p. 160-185, 2010.

FLECK, M. P. A. (Org). **A avaliação da qualidade de vida: guia para profissionais da saúde**. Porto Alegre: Artmed, 2008.

FLECK, M. P. A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 5, n. 1, p. 33-38, 2000.

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

FLECK, M. P. A.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L.; PINZON, V. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100). **Revista de Saúde Pública**, v. 33, n. 2, p. 198-205, 1999b.

FONSECA, M. G. P.; BASTOS, F. I. Twenty-five years of the AIDS epidemic in Brazil: principal epidemiological findings, 1980-2005. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 23, supl. 3, p. S333-S344, 2007.

FORMOZO, G. A. **Habilidades sociais profissionais nas representações sociais do cuidado de enfermagem prestado à clientela soropositiva ao HIV**. 2012. 284 f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2012.

FORMOZO, G. A.; OLIVEIRA, D.C. Auto-proteção profissional e cuidado de enfermagem ao paciente soropositivo ao HIV: duas facetas de uma representação. **Acta Paulista Enfermagem**, v. 22, n. 4, p. 392-398, 2009.

GALVÃO, J. **1980-2001: uma cronologia da epidemia de HIV/AIDS no Brasil e no mundo**. Rio de Janeiro: ABIA, 2002. 30 p.

GARRIDO, P. B.; PAIVA, V.; NASCIMENTO, V. L.; SOUSA, J. B.; SANTOS, N. J. S. Aids, estigma e desemprego: implicações para os serviços de saúde. **Revista Saúde Pública**, v. 41, supl. 2, p. 72-79, 2007.

GASPAR, J.; REIS, R. K.; PEREIRA, F. M. V.; NEVES, L. A. S.; CASTRIGHINI, C. C.; GIR, E. Qualidade de vida de mulheres vivendo com o HIV/aids de um município do interior paulista. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 45, n. 1, p. 230-236, 2011.

GEORGE, J. B. **Teorias de enfermagem**: os fundamentos à prática profissional. THORELL, A. M. V. (Trad.). 4 ed. Porto Alegre: Artmed, 2000.

GILL, T. M.; FEINSTEIN, A. R. A Critical Appraisal of the Quality of Quality of Life Measurements. **Journal of the American Medical Association – JAMA**, v. 272, n. 8, p. 619-626, 1994.

GOFFMAN, E. **Estigma - notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. LAMBERT, M. (Trad.). Rio de Janeiro: LTC, 1988. 124 p.

GOMES, A. M. T.; SILVA, E. M. P.; OLIVEIRA, D. C. Representações sociais da AIDS para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidianas. **Revista Latino-Americana Enfermagem**, v. 19, n. 3, 8 telas, 2011.

GORDIA, A. P.; QUADROS, T. M. B.; OLIVEIRA, M. T. C.; CAMPOS, W. Qualidade de vida: contexto histórico, definição, avaliação e fatores associados. **Revista Brasileira de Qualidade de Vida**, v. 3, n. 1, p. 40-52, 2011.

GRANGEIRO, A.; ESCUDER, M. M. L.; CASTILHO, E. A. Evaluation of strategies by the Brazilian Ministry of Health to simulate the municipal response to AIDS. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 27, supl. 1, p. S114-S128, 2011.

GRANGEIRO, A.; SILVA, L. L.; TEIXEIRA, P. R. Resposta à aids no Brasil: contribuições dos movimentos sociais e da reforma sanitária. **Revista Panamericana de Salud Publica**, v. 26, n. 1, p. 87-94, 2009.

GRECO, D. B. Trinta anos de enfrentamento à epidemia da Aids no Brasil, 1985-2015. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 5, p. 1553-1564, 2016.

GRMEK, M. O enigma do aparecimento da Aids. **Estudos Avançados**, v. 9, n. 24, p. 229-239, 1995.

GUIGNARD, S.; APOSTOLIDIS, T.; DEMARQUE, C. Discussing normative features of Future Time Perspective construct: Renewing with the Lewinian approach from a sociocognitive perspective. **New Ideas in Psychology**, v. 35, p. 1-10, 2014.

GUZMAN, J. L. D.; IRIART, J. A. B. Revelando o vírus, ocultando pessoas: exames de monitoramento (CD4 e CVP) e relação médico-paciente no contexto da aids. **Cadernos Saúde Pública**, v. 25, n. 5, p. 1132-1140, 2009.

HACKER, M. A.; KAIDA, A.; HOGG, R. S.; BASTOS, F. I. The first ten years: achievements and challenges of the Brazilian program of universal access to HIV/AIDS

comprehensive management and care, 1996-2006. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 23, supl. 3, p. S345-S359, 2007.

HEIDMANN, I. T. S. B.; ALMEIDA, M. C. P.; BOEHS, A. E.; WOSNY, A. M.; MONTICELLI, M. Promoção à saúde: trajetória histórica de suas concepções. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 15, n. 2, p. 352-358, 2006.

HENSON, J. M.; CAREY, M. P.; CAREY, K. B.; MAISTO, S. A. Associations among health behaviors and time perspective in young adults: model testing with boot-strapping replication. **Journal Behavioral Medical**, v. 29, n. 2, p. 127-137, 2006.

HERZLICH, C. A problemática da representação social e sua utilidade no campo da doença. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, v. 1. n. 2, p. 23-63, 1991.

HERZLICH, C.; PIERRET, J. Uma doença no espaço público. A AIDS em seis jornais franceses. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 15, supl., p. 71-101, 2005.

HIPOLITO, R. L. **Qualidade de vida das pessoas que vivem com o HIV/Aids no município de Rio das Ostras**. 2015. 283 f. Tese (Doutorado) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.

HIPOLITO, R. L.; OLIVEIRA, D. C.; COSTA, T. L.; MARQUES, S. C.; PEREIRA, E. R.; GOMES, A. M. T. Quality of life of people living with HIV/AIDS: temporal, socio-demographic and perceived health relationship. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 25, e2874, 2017.

HIPOLITO, R. L.; OLIVEIRA, D. C.; GOMES, A. M. T.; COSTA, T. L. Representações sociais da qualidade de vida no HIV/AIDS: o papel do tempo de diagnóstico. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 22, n. 6, p. 753-759, 2014.

HIPOLITO, R. L.; OLIVEIRA, D. C.; GOMES, A. M. T.; COSTA, T. L. The theory of social representations and quality of life\hiv\ aids: Integrative literature review. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, v. 8, n. 1, p. 3609-3623, 2016.

HOLMAN, E. A.; SILVER, R. C. Getting “stuck” in the past: temporal orientation and coping with trauma. **Journal of Personality and Social Psychology**, v. 74, n. 5, p. 1146-1163, 1998.

HORTA, W. A. **Processo de enfermagem**. São Paulo: EPU, 1979.

HUAP. **Hospital Universitário Antonio Pedro** – Universidade Federal Fluminense. Disponível em: <http://www.ebserh.gov.br/web/huap-uff>. Acesso em: 02 fev 2017.

IBGE. **IBGE Cidades, 2016**: Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Dados referentes ao Estado do Rio de Janeiro. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/cidadesat>. Acesso em: 15 Jul 2016.

JACOBS-LAWSON, J. M.; HERSHEY, D. A. Influence of future time perspective, financial knowledge, and financial risk tolerance on retirement saving behaviors. **Financial Services Review**, v. 14, p. 331-344, 2005.

JODELET, D. Representações Sociais: um domínio em expansão. In: JODELET, D. (org.) **As representações sociais**. Rio de Janeiro: EDUERJ, 2001. p. 17-44.

KEOUGH, K. A.; ZIMBARDO, P. G.; BOYD, J. N. Who's smoking, drinking, and using drugs? Time perspective as a predictor of substance use. **Basic and Applied Social Psychology**, v. 21, n. 2, p. 149-164, 1999.

KHOSLA, N.; ZACHARY, I. Perspectives of HIV agencies on improving HIV prevention, treatment, and care services in the USA. **AIDS Care**, v. 28, n. 10, p. 1249–1254, 2016.

KLEIN, C. H.; BLOCH, K. V. Estudos seccionais. In: MEDRONHO, R. A. **Epidemiologia**. 2 ed. Atheneu, 2009.

KLUTHCOVSKY, A. C. G. C.; TAKAYANAGUI, A. M. M. Qualidade de vida: aspectos conceituais. **Revista Salus-Guarapuava-PR**, v. 1, n. 1, p.13-15, 2007.

KOŠŤÁL, J.; KLICPEROVÁ-BAKER, M.; LUKAVSKÁ, K.; LUKAVSKÝ, J. Short version of the Zimbardo Time Perspective Inventory (ZTPI-short) with and without the future-negative scale, verified on nationally representative samples. **Time & Society**, v. 25, n. 2, p. 169-192, 2016.

LAGHI, F.; BAIOTTO, R.; D'ALESSIO, M.; GURRIRI, G. Suicidal ideation and time perspective in high school students. **European Psychiatry**, v. 24, p. 41-46, 2009a.

LAGHI, F.; BAIOTTO, R.; LIGA, F.; GUARINO, A.; BAUMGARTNER, E. Identity status differences among Italian adolescents: Associations with time perspective. **Children and Youth Services Review**, v. 35, n. 3, p. 482-487, 2013.

LAGHI, F.; D'ALESSIO, M.; PALLINI, S.; BAIOTTO, R. Attachment representations and time perspective in adolescence. **Social Indicators Research**, v. 90, p. 181-194, 2009b.

LAGUETTE, V.; APOSTOLIDIS, T.; DANY, L.; BELLON, N.; GRIMAUD, J-C.; LAGOUANELLE-SIMEONI, M-C. Quality of life and time perspective in inflammatory bowel disease patients. **Quality of Life Research**, v. 22, n. 3, p. 2721-2736, 2013.

LANDEIRO, G. M. B.; PEDROZO, C. C. R.; GOMES, M. J.; OLIVEIRA, E. R. A. Revisão sistemática dos estudos sobre qualidade de vida indexados na base de dados Scielo. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 10, p. 4257-4266, 2011.

LDB. **Lei de diretrizes e bases da educação nacional**. Brasília: Senado Federal, Coordenação de Edições Técnicas, 2017. 58 p.

LEITE, U. R. **Perspectiva de tempo**: teoria, medida e impacto no estresse. 2014. 259 f. Tese (Doutorado) – Universidade de Brasília, Brasília, 2014.

LEITE, U. R.; PASQUALI, L. Estudo de validação do Inventário de Perspectiva de Tempo do Zimbardo. **Avaliação Psicológica**, v. 7, n. 3, p. 301-320, 2008.

LEWIN, K. **Field Theory of Social Science**: Selected Theoretical Papers. New York: Harper & Brothers, 1951. 346 p.

LOUREIRO, S. **Perspectiva temporal e rendimento acadêmico**. 2012. 52 p. Dissertação (Mestrado) – Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa, 2012.

MALISKA, I. C. A.; PADILHA, M. I. C. S.; ANDRADE, S. R. AIDS e as primeiras respostas voltadas para a epidemia: contribuições dos profissionais de saúde. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 23, n. 1, p. 15-20, 2015.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Fundamentos de metodologia científica**. 7. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

MAROCO, J.; GARCIA-MARQUES, T. Qual a fiabilidade do alfa de Cronbach? Questões antigas e soluções modernas? **Laboratório de Psicologia**, v. 4, n. 1, p. 65-90, 2006.

MARQUES, H. H. S.; SILVA, N. G.; GUTIERREZ, P. L.; LACERDA, R.; AYRES, J. R. C. M.; DELLANEGRA, M.; et al. A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/Aids e seus pais e cuidadores. **Cadernos Saúde Pública**, v. 22, n. 3, p. 619-629, 2006.

MARQUES, M. C. C. Saúde e poder: a emergência política da Aids/HIV no Brasil. **História, Ciências, Saúde - Manguinhos**, v. 9, supl., p. 41-65, 2002.

MARQUES, S. C.; OLIVEIRA, D. C.; CECILIO, H. P. M.; SILVA, C. P.; SAMPAIO, L. A.; SILVA, V. X. P. Avaliação da qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/aids: revisão integrativa. **Revista Enfermagem UERJ**, *no prelo*.

MARTINS, J. C. O.; AQUINO, C. A. B.; SABÓIA, I. B.; PINHEIRO, A. A. G. De *Kairós* a *Kronos*: metamorfoses do trabalho na linha do tempo. **Cadernos de Psicologia Social do Trabalho**, v. 15, n. 2, p. 219-228, 2012.

MASSIGNAM, F. M.; BASTOS, J. L. D.; NEDEL, F. B. Discriminação e saúde: um problema de acesso. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 24, n. 3, p. 541-544, 2015.

MATTA, G. C. **A medida política da vida**: a invenção do WHOQOL e a construção de políticas de saúde globais. 2005. 226f. Tese (Doutorado) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2005.

MCINERNEY, D. M. A discussion of future time perspective. **Educational Psychology Review**, v. 16, n. 2, p. 141-151, 2004.

MCKAY, M. T.; WORRELL, F. C.; TEMPLE, E. C.; PERRY, J. L.; COLE, J. C.; MELLO, Z. R. Less is not always more: the case of the 36-item short form of the Zimbardo Time Perspective Inventory. **Personality and Individual Differences**, v. 72, p. 68-71, 2015.

MEDEIROS, A. P. D. S.; ARAÚJO, V. S.; MORAES, M. N.; ALMEIDA, S. A.; ALMEIDA, J. N.; DIAS, M. D. A experiência da soropositividade para grávidas com HIV/AIDS: preconceito, dor, trauma e sofrimento pela descoberta. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 23, n. 3, p. 362-367, 2015.

MEDEIROS, L. P.; SOUZA, M. B. C.; SENA, J. F.; MELO, M. D. M.; COSTA, J. W. S.; COSTA, I. K. F. Modelo de Adaptação de Roy: revisão integrativa dos estudos realizados à luz da teoria. **Revista Rene**, n. 16, n. 1, p. 132-140, 2015.

MEIRELLES, B. H. S.; SILVA, D. M. G. V.; VIEIRA, F. M. A.; SOUZA, S. S.; COELHO, I. Z.; BATISTA, R. Percepções da qualidade de vida de pessoas com HIV/Aids. **Revista Rene**, v. 11, n. 3, p. 68-76, 2010.

MELEIS, A. I. **Theoretical Nursing Development & Progress**. 5. ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2012.

MELLO, Z. R.; WORRELL, F. C. The Past, the Present, and the Future: A Conceptual Model of Time Perspective in Adolescence. In: STOLARSKI, M.; FIEIULAINÉ, N.; VAN BEEK, W. (eds). **Time Perspective Theory; Review, Research and Application: Essay in honor of Philip G. Zimbardo**. Spring International, 2015. p.115-129.

MERSON, F.; FIEULAINÉ, N.; PERRIOT, J.; PRÉAU, M. Validation et utilisation d'une version courte de l'échelle ZTPI appliquée au sevrage tabagique. *Não publicado*, 2016.

MICHON, J. A. Concerning the Time Sense: The Seven Pillars of Time Psychology. **Psychologica Belgica**, v. 33, p. 329-345, 1993.

MILFONT, T. L.; ANDRADE, P. R.; BELO, R. P.; PESSOA, V. S. Testing Zimbardo Time Perspective Inventory in a Brazilian Sample. **Interamerican Journal of Psychology**, v. 42, n. 1, p. 49-58, 2008.

MILFONT, T. L.; GOUVEIA, V. V. Time perspective and values: An exploratory study of their relations to environmental attitudes. **Journal of Environmental Psychology**, v. 26, p. 72-82, 2006.

MINAYO, M. C. S. Qualidade de vida e saúde como valor existencial. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 7, p. 1868, 2013.

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

MONTAGNIER, L. 25 years after HIV discovery: prospects. **Nobel Lecture**, p. 275-290, 2008.

MONTAGNIER, L. A history of HIV discovery. **Science**, v. 298, p. 1727-1728, 2002.

MOREIRA, W. W. (Ed.). **Qualidade de vida: complexidade e educação**. Campinas, SP: Papyrus, 2001.

MURO, A.; CASTELLÀ, J.; SOTOCA, C.; ESTAÚN, S.; VALERO, S.; GOMÀ-I-FREIXANET, M. To what extent is personality associated with time perspective? **Anales de psicología**, v. 31, n. 2, p. 488-493, 2015.

NAHAS, M. V.; BARROS, M. V. G.; FRANCALACCI, V. O pentágono do bem-estar: base conceitual para avaliação do estilo de vida de indivíduos ou grupos. **Revista Brasileira de Atividade Física e Saúde**, v. 5, n. 2, p. 48-59, 2001.

NITERÓI. Prefeitura Municipal de Niterói. **Unidades de Saúde**. 2016. Disponível em: <http://www.saude.niteroi.rj.gov.br/>. Acesso em: 08 Ago 2016.

NOGUEIRA, J. A.; OLIVEIRA, L. C. S.; SÁ, L. D.; SILVA, C. A.; SILVA, D. M.; VILLA, T. C. S. Vínculo e acesso na estratégia saúde da família: percepção de usuários com tuberculose. **Revista Rene**, v. 13, n. 4, p. 784-793, 2012.

NOGUEIRA, V. M. R. Bem-estar, bem-estar social ou qualidade de vida: a reconstrução de um conceito. **Semina: Ciências Humanas e Sociais**, v. 23, p. 107-122, 2002.

NORONHA, D. D.; MARTINS, A. M. E. B. L.; DIAS, D. S.; SILVEIRA, M. F.; PAULA, A. M. B.; HAIKAL, D. S. A. Qualidade de vida relacionada à saúde entre adultos e fatores associados: um estudo de base populacional. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 2, p. 463-474, 2016.

NUCCI, N. A. G. **Qualidade de vida e câncer**: um estudo compreensivo. 2003, 225 p. Tese (Doutorado) – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

NUTTIN, J.; LENS, W. **Future time perspective and motivation**. Theory and research method. Leuven: Leuven University Press/Hillsdale, NJ: Erlbaum, 1985. 235 p.

OESTREICHER, C. The manifold definitions of time. **Dialogues in Clinical Neuroscience**, v. 14, n. 4, p. 433-439, 2012.

OKUNO, M. F. P.; GOSUEN, G. C.; CAMPANHARO, C. R. V.; FRAM, D. S.; BATISTA, R. E. A.; BELASCO, A. G. S. Qualidade de vida, perfil socioeconômico, conhecimento e atitude sobre sexualidade de “pessoas que vivem” com o Vírus da Imunodeficiência Humana. **Revista Latino-Americana Enfermagem**, v. 23, n. 2, p. 192-199, 2015.

OLIVEIRA FILHO, J. S.; SILVA, P. E.; FREITAS, F. F. Q.; SOARES, J. P.; COSTA, M. A. G.; SILVA, A. C. O. Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 28, n. 1, p. 61-68, 2014.

OLIVEIRA, A. C. F. **Indicadores associados a acidentes de trânsito envolvendo motoristas de ônibus na cidade de Natal**. 2003. 72 p. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2003.

OLIVEIRA, A. C. F.; PINHEIRO, J. Q. Indicadores psicossociais relacionados a acidentes de trânsito envolvendo motoristas de ônibus. **Psicologia em Estudo**, v. 12, n. 1, p. 171-178, 2007.

OLIVEIRA, D. C. **A Enfermagem e as necessidades humanas básicas**: o saber/fazer a partir das representações sociais. 2001. 225 f. Tese (Professor Titular) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2001.

OLIVEIRA, D. C. Construção e transformação das representações sociais da aids e implicações para os cuidados de saúde. **Revista Latino-Americana Enfermagem**, v. 21, n. esp., p. 276-286, 2013b.

OLIVEIRA, D. C. Pontuando ideias sobre o desenvolvimento metodológico dos estudos de representações sociais nas pesquisas brasileiras. **Revista Brasileira Enfermagem**, v. 58, n. 1, p. 86-90, 2005.

OLIVEIRA, D. C. Qualidade de vida e construções simbólicas de pessoas que vivem com HIV/aids no Rio de Janeiro. **Projeto de Pesquisa Edital Universal 2013 do CNPq**, 2013a.

OLIVEIRA, D. C. Viver Apesar da Aids: correlações entre perspectiva temporal e qualidade de vida. **Projeto de Pesquisa Edital PROCENCIA da UERJ**, 2017.

OLIVEIRA, D. C.; COSTA, T. L. A zona muda das representações sociais sobre o portador de HIV/AIDS: elementos normativos e contra-normativos do pensamento social. **Psicologia, Teoria e Prática**, v. 9, n. 2, p. 73-91, 2007.

OLIVEIRA, D. C.; SPINDOLA, T.; GOMES, A. M. T.; MARQUES, S. C.; FORMOZO, G. A.; CAMPOS, L. A. Construções simbólicas do tratamento de pessoas que vivem com o HIV/AIDS entre enfermeiros. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 23, n. 5, p. 596-602, 2015.

OLIVEIRA, F. B. M.; MOURA, M. E. B.; ARAÚJO, T. M. E.; ANDRADE, E. M. L. R. Qualidade de vida e fatores associados em pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Acta Paulista Enfermagem**, v. 28, n. 6, p. 510-516, 2015.

OLIVEIRA, I. B. N. Acesso universal? Obstáculos ao acesso, continuidade do uso e gênero em um serviço especializado em HIV/Aids em Salvador, Bahia, Brasil. **Cadernos Saúde Pública**, v. 25, sup. 2, p. 259-268, 2009.

OLIVEIRA, L. P. B. A.; SANTOS, M. F. P.; ALVES, S. G. S.; ENDERS, B. C.; MENEZES, R. M. P. A enfermagem e o modelo de adaptação de Roy: uma revisão integrativa. **Fiep Bulletin**, v. 80, special edition, 2010.

OLIVEIRA, S. F. S. B. **Avaliação da qualidade de vida de adolescentes vivendo com HIV/Aids acompanhados em centro de referência do Município de São Paulo**. 2013. 119 p. Dissertação (Mestrado) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2013.

OLTRAMARI, L. C.; CAMARGO, B. V. Aids, relações conjugais e confiança: um estudo sobre representações sociais. **Psicologia em Estudo**, v. 15, n. 2, p. 275-283, 2010.

OMS (Organização Mundial da Saúde). Departamento de Saúde Mental e Dependência Química. **WHOQOL-HIV: manual do usuário**. Genebra: OMS, 2002a.

OMS (Organização Mundial da Saúde). Departamento de Saúde Mental e Dependência Química. **Instrumento WHOQOL-HIV: sintaxe**. Genebra: OMS, 2002b.

ORKIBI, H. Psychometric properties of the short version of the Zimbaro Time Perspective Inventory. **Evaluation & the Health Professions**, v. 38, n. 2, p. 219-245, 2015.

OROSZ, G.; DOMBI, E.; TÓTH-KIRÁLY, I.; ROLAND-LÉVY, C. The Less is More: The 17-Item Zimbaro Time Perspective Inventory. **Current Psychology**, v. 36, n. 1, p. 39-47, 2015.

ORTUÑO, V. E. C. **Time perspective stability: studies with a multidimensional model in the university context**. 2013. Tese (Doutorado em Psicologia) – Universidade de Coimbra, Coimbra, 2013.

ORTUÑO, V. E. C.; JANEIRO, I. N.; CORDEIRO, P.; PAIXÃO, M. P.; GAMBOA, V. Inventário de perspectiva temporal de Zimbardo (IPTZ). In: ALMEIDA, L. S.; SIMÕES, M. R.; GONÇALVES, M. M. (Coords). **Adaptação, desenvolvimento e sucesso académico dos estudantes do ensino superior: instrumentos de avaliação**. Braga: ADIPSIEDUC, 2017. p. 80-94.

ORTUÑO, V.; GAMBOA, V. Estrutura factorial do Zimbardo Time Perspective Inventory - ZTPI numa amostra de estudantes universitários portugueses. **Avances en Psicología Latinoamericana**, v. 27, n. 1, p. 18-29, 2009.

OYANADEL, C.; BUELA-CASAL, G. La percepción del tiempo: influencias en la salud física y mental. **Universitas Psychologica**, v. 10, n. 1, p. 149-161, 2011.

OYANADEL, C.; BUELA-CASAL, G.; ARAYA, T.; OLIVARES, C.; VEGA, H.. Percepción del tiempo: resultados de una intervención grupal breve para el cambio del perfil temporal. **Suma psicológica**, v. 21, n. 1, p. 1-7, 2014.

OYANADEL, C.; BUELA-CASAL, G.; PÉREZ-FORTIS, A. Propiedades Psicométricas del Inventario de Orientación Temporal muestra Chilena. **Terapia Psicológica**, v. 32, n. 1, p. 47-55, 2014.

PAIVA, V.; FERGUSON, L.; AGGLETON, P.; MANE, P.; KELLY-HANKU, A.; GIANG, L. M.; et al. The current state of play of research on the social, political and legal dimensions of HIV. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 31, n. 3, p. 477-486, 2015.

PAIVA, V.; LATORRE, M. R.; GRAVATO, N.; LACERDA, R.; ENHANCING CARE INITIATIVE – BRAZIL. Sexualidade de mulheres vivendo com HIV/Aids em São Paulo. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 18, n. 6, p. 1609-1619, 2002.

PARKER, R. A cura da AIDS. **ABIA**, 2014. Disponível em: <http://abi aids.org.br/a-cura-da-aids/27249>. Acesso em: 18 jul. 2018.

PARKER, R. O Fim da Aids? **ABIA**, 2015. Disponível em: <http://abi aids.org.br/o-fim-da-aids/28618>. Acesso em: 18 jul. 2018.

PARKER, R. Reflexões sobre a sexualidade na sociedade Latino-Americana: implicações para intervenções em face do HIV/AIDS. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 7, n. 1, p. 99-108, 1997.

PARKER, R. Unintended consequences: evaluating the impact of HIV and AIDS on sexuality research and policy debates. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 25, supl. 2, p. S251-S258, 2009.

PARKER, R.; AGGLETON, P. **Estigma, discriminação e AIDS**. Rio de Janeiro: ABIA, 2001.

PARKER, R.; CAMARGO JUNIOR, K. R. Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 16, sup. 1, p. 89-102, 2000.

PARKER, R.; GALVÃO, J.; BESSA, M. S. (Orgs). **Saúde, desenvolvimento e política: respostas frente à AIDS no Brasil**. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Ed. 34, 1999. 400p.

PASCHOAL, E. P.; ESPIRITO SANTO, C. C.; GOMES, A. M. T.; SANTOS, E. I.; OLIVEIRA, D. C.; PONTES, A. P. M. Adesão à terapia antirretroviral e suas representações para pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 18, n. 1, p. 32-40, 2014.

PASSOS, S. M. K.; SOUZA, L. D. M. An evaluation of quality of life and its determinants among people living with HIV/AIDS from Southern Brazil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 31, n. 4, p. 800-814, 2015.

PÉCORA, A. R.; SÁ, C. P. Memórias e representações sociais da cidade de Cuiabá, ao longo de três gerações. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 21, n. 2, p. 319-325, 2008.

PELARD, J.; APOSTOLIDIS, T.; BEN SOUSSAN, P.; GONÇALVES, A. **Approche psychosociale du discours de femmes en récidive métastatique d'un cancer du sein: la question de la temporalité**. **Bulletin du Cancer**, v. 95, n. 9, p. 859-869, 2008.

PÉPIN, J. The origins of AIDS: from patient zero to ground zero. **Journal Epidemiology Community Health**, v. 67, n. 6, p. 473-475, 2013.

PEREIRA, E. F.; TEIXEIRA, C. S.; LOPES, A. S. Qualidade de vida de professores de educação básica do município de Florianópolis, SC, Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 7, p. 1963-1970, 2013.

PEREIRA, E. F.; TEIXEIRA, C. S.; SANTOS, A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Revista Brasileira de Educação Física e Esporte**, v. 26, n. 2, p. 241-250, 2012.

PERRY, J. L.; MCKAY, M. T.; WORRELL, F. C.; ŽIVKOVIC, U.; MELLO, Z. R.; MUSIL, B. Measuring time perspective in adolescents: can you get the right answer by asking the wrong questions? **Personality and Individual Differences**, v. 78, p. 53-57, 2015.

PINHEIRO, T. F.; CALAZANS, G. J.; AYRES, J. R. C. M. Uso de Camisinha no Brasil: um olhar sobre a produção acadêmica acerca da prevenção de HIV/Aids (2007-2011). **Temas em Psicologia**, v. 21, n. 3, p. 815-836, 2013.

PONTES, A. P. M. **A dinamicidade do cuidado em saúde e enfermagem prestado a pessoas que vivem com HIV/aids no Brasil**. 2016. 340 f. Tese (Doutorado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2016.

PRÉAU, M.; APOSTOLIDIS, T.; FRANCOIS, C.; RAFFI, F.; SPIRE, B. Time perspective and quality of life among HIV-infected patients in the context of HAART. **Aids Care**, v. 19, n. 4, p. 449-458, 2007.

PRZEPIORKA, A.; SOBOL-KWAPINSKA, M.; JANKOWSKI, T. A polish short version of the Zimbardo Time Perspective Inventory. **Personality and Individual Differences**, v. 101, p. 78-89, 2016.

QUININO, R. C.; REIS, E. A.; BESSEGATO, L. F. O Coeficiente de Determinação R^2 como Instrumento Didático para Avaliar a Utilidade de um Modelo de Regressão Linear Múltipla. **Relatório Técnico UFMG**, Belo Horizonte, p. 1-14, 2011.

RAMOS, J-M. Aperçu de la recherche sur le temps et les temporalités em psychologie sociale – Limites et avancées. **Temporalités**, n. 8, 2008.

RAZERA, F. **Fatores associados à qualidade de vida em saúde de pacientes infectados pelo vírus da imunodeficiência humana**. 2007. 108 p. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2007.

REIS, R. K. **Qualidade de vida de portadores do HIV/AIDS: influência dos fatores demográficos, clínicos e psicossociais**. 2008. 274 p. Tese (Doutorado) – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

REIS, R. K.; GIR, E. Dificuldades enfrentadas pelos parceiros sorodiscordantes ao HIV na manutenção do sexo seguro. **Revista Latino-Americana Enfermagem**, v. 13, n. 1, p. 32-37, 2005.

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 Enfermagem**, v. 20, n. 3, p. 565-575, 2011.

REIS, R. K.; SANTOS, C. B.; GIR, E. Quality of life among Brazilian women living with HIV/AIDS. **AIDS Care**, v. 24, n. 5, p. 626-634, 2012.

REMOR, E. A. Aspectos psicossociais na era dos novos tratamentos da AIDS. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 18, n. 3, p. 283-287, 2002.

RIBEIRO, C. G.; COUTINHO, M. P. L.; SALDANHA, A. A. W.; CASTANHA, A. R. Profissionais que trabalham com AIDS e suas representações sociais sobre o atendimento e o tratamento. **Estudos de Psicologia**, v. 23, n. 1, p. 75-81, 2006.

RICHARD, R.; VAN DER PLIG, J.; VRIES, N. Antecipated regret and time perspective: changing sexual risk-taking behavior. **Journal of Behavioral Decision Making**, v. 9, n. 3, p. 185-199, 1996.

RICHARDSON, R. J. **Pesquisa Social: métodos e técnicas**. 3 ed. São Paulo: Atlas, 2008.

RINGLE, P. M.; SAVICKAS, M. L. Administrative leadership, planning and time perspective. **Journal of Higher Education**, v. 54, p. 649-662, 1983.

RIOS, L. F.; PARKER, R.; TERTO JUNIOR, V. Sobre as inclinações carnisais: inflexões do pensamento cristão sobre os desejos e as sensações prazerosas do baixo corporal. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, v. 20, n. 1, p. 195-217, 2010.

ROCHA, P. R.; DAVID, H. M. S. L. Determinação ou Determinantes? Uma discussão com base na Teoria da Produção Social da Saúde. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 49, n. 1, p. 129-135, 2015.

RODRIGUES, R. A. P.; ROBAZZI, M. L. C. C.; ERDMANN, A. L.; FERNANDES, J. D.; BARROS, A. L. B. L.; RAMOS, F. R. S. Teses de Doutorado dos Programas de Pós-graduação em Enfermagem do Brasil e sua Associação com os Objetivos de Desenvolvimento do Milênio. **Revista Latino-Americana Enfermagem**, v. 23, n. 3, p. 395-403, 2015.

RONCANCIO, A. M.; WARD, K. K.; FERNANDEZ, M. E. The influence of time perspective on cervical cancer screening among latinas in the United States. **Journal Health Psychology**, v. 19, n. 12, p. 1547-1553, 2014.

ROTHSPAN, S.; READ, S. J. Present versus future time perspective and HIV risk among heterosexual college students. **Health Psychology**, v. 15, n. 2, p. 131-134, 1996.

RUFINE, M. F. C.; FORMIGA, N. S.; VALENTINI, F.; MELO, G. F. Escala de qualidade de vida: análise estrutural de uma versão para idosas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 7, p. 1993-2000, 2013.

SÁ, C. P. **A construção do objeto em representações sociais**. Rio de Janeiro: EdUERJ, 1998. 110 p.

SÁ, C. P. Sobre o campo de estudos da Memória Social: uma perspectiva psicossocial. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 20, n. 2, p. 290-295, 2007.

SANTOS, E. C. M.; FRANÇA JUNIOR, I.; LOPES, F. Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/Aids em São Paulo. **Revista de Saúde Pública**, v. 41, supl. 2, p. 64-71, 2007.

SANTOS, I. B. C. **Desconto do futuro e percepção de tempo**. 2012. 94 f. Dissertação (Mestrado) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012.

SANTOS, V. F.; PEDROSA, S. C.; AQUINO, P. S.; LIMA, I. C. V. L.; CUNHA, G. H.; GALVÃO, M. T. G. Suporte social de pessoas com HIV/Aids: modelo de determinação social da saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, supl. 1, p. 670-675, 2018.

SCHAURICH, D.; COELHO, D. F.; MOTTA, M. G. C. A cronicidade no processo saúde-doença: repensando a epidemia da aids após os anti-retrovirais. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 14, n. 3, p. 455-462, 2006.

SCHWARTZMANN, L. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. **Ciencia y enfermería**, v. IX, n. 2, p. 9-21, 2003.

SEFFNER, F.; TERRA, C. P. Epidemia de significações e ressignificações: desafios da prevenção à aids no âmbito municipal. **Revista Tempus Actas em Saúde Coletiva**, v. 2, p. 35-51, 2010.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 20, n. 2, p. 580-88, 2004.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C.; TRÓCCOLI, B. T. Pessoas vivendo com HIV/AIDS: enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 18, n. 2, p. 188-195, 2005.

SILQUEIRA, S. M. F. **O questionário genérico SF-36 como instrumento de mensuração da qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes hipertensos**. 2005. 117 p. Tese (Doutorado) – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

SILVA, A. C. O. **Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids e sua associação com aspectos sócio-demográficos, clínicos, psicoemocionais e adesão ao tratamento**. 2013. 106 p. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

SILVA, C. P. **Qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/Aids em uma perspectiva temporal no município do Rio de Janeiro**. 2018. 177 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2018.

SILVA, F. S.; OLIVEIRA, F. B. M.; MENDES, A. C. C.; SILVA, G.; SANTOS, S. O.; PESSOA, R. M. C. Preditores associados á qualidade de vida em pessoas vivendo com hiv/aids: revisão integrativa. **Revista Prevenção de Infecção e Saúde**, v. 1, n. 2, p. 53-63, 2015.

SILVA, J. G.; MORGAN, D. A.; MELO, F. C. M.; SANTOS, I. K.; AZEVEDO, K. P. M.; MEDEIROS, H. J.; KNACKFUSS, M. I. Level of pain and quality of life of people living with HIV/AIDS pain and quality of life in HIV/AIDS. **AIDS Care**, v. 29, n. 8, 2017.

SILVA, J.; BUNN, K.; BERTONI, R. F.; NEVES, O. A.; TRAEBERT, J. Quality of life of people living with HIV. **AIDS Care**, v. 25, n. 1, p. 71-76, 2013.

SILVA, L. A. V; SANTOS, M.; DOURADO, I. Entre idas e vindas: histórias de homens sobre seus itinerários ao serviço de saúde para diagnóstico e tratamento de HIV/Aids. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 25, n. 3, p. 951-973, 2015.

SILVA, L. M. S.; MOURA, M. A. V.; PEREIRA, M. L. D. Cotidiano de mulheres após contágio pelo HIV/aids: subsídios norteadores da assistência de enfermagem. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 22, n. 2, p. 335-342, 2013.

SILVA, L. M. S.; TAVARES, J. S. C. The family's role as a support network for people living with HIV/AIDS: a review of Brazilian research into the theme. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 4, p. 1109-1118, 2015.

SILVA, P. A. B.; SOARES, S. M.; SANTOS, J. F. G.; SILVA, L. B. Ponto de corte para o WHOQOL-bref como preditor de qualidade de vida de idosos. **Revista Saúde Pública**, v. 48, n. 3, p. 390-397, 2014.

SILVA, V. X. P. **Qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/Aids: estudo de representações sociais**. 2018. 200 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2018.

SIMONS, J.; VANSTEENKISTE, M.; LENS, W.; LACANTE, M. Placing motivation and future time perspective theory in a temporal perspective. **Educational Psychology Review**, v. 16, n. 2, p. 121-139, 2004.

SIRCOVA, A.; VAN DE VIJVER, F. J. R.; OSIN, E.; MILFONT, T. L.; FIEULAINÉ, N.; KISLALI-ERGINBILGIC, A.; et al. A global look at time: a 24-country study of the equivalence of the Zimbardo Time Perspective Inventory. **SAGE Open**, p.1-12, 2014.

SIU, N. Y. F.; LAM, H. H. Y.; LE, J. J. Y.; PRZEPIORKA, A. M. Time perception and time perspective differences between adolescents and adults. **Acta Psychologica**, v. 151, p. 222-229, 2014.

SMS. Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro. **Boletim epidemiológico DST/aids**. SMS, n. IV, p. 1-52, 2013b.

SMS. Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro. **Plano Municipal de Saúde do Rio de Janeiro 2014-2017**. SMS, 2013a.

SONTAG, S. **Doença como metáfora**. AIDS e suas metáforas. Companhia de Bolso, 2007. 95 p.

SOUSA, A. S.; KANTORSKI, L. P.; BIELEMANN, V. L. M. A Aids no interior da família - percepção, silêncio e segredo na convivência social. **Acta Scientiarum. Health Sciences**, v. 26, n. 1, p. 1-9, 2004.

SOUTO, B. G. A. **O HIV, seu portador e o tratamento anti-retroviral**: implicações existenciais. São Carlos: EdUFSCar, 2008. 181 p.

SOUZA, L. E. P. F. O SUS necessário e o SUS possível: estratégias de gestão. Uma reflexão a partir de uma experiência concreta. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 14, n. 3, p. 911-918, 2009.

SPINK, M. J. P.; MEDRADO, B.; MENEGON, V. M.; LYRA, J.; LIMA, H. A construção da AIDS-notícia. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 17, n. 4, p. 851-862, 2001.

STRACK, F.; SCHWARZ, N.; GSCHNEIDINGER, E. Happiness and Reminiscing: The Role of Time Perspective, Affect, and Mode of Thinking. **Journal of Personality and Social Psychology**, v. 49, n. 6, p. 1460-1469, 1985.

SZWARCWALD, C. L.; BASTOS, F. I.; ESTEVES, M. A. P.; ANDRADE, C. L. T. A disseminação da epidemia da AIDS no Brasil, no período de 1987-1996: uma análise espacial. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 16, supl. 1, p. S07-S19, 2000.

SZWARCWALD, C. L.; CASTILHO, E. A. A epidemia de HIV/AIDS no Brasil: três décadas. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 27, supl. 1, p. S4-S5, 2011.

TEIXEIRA, T. R. A. **Pessoas vivendo com AIDS no Brasil**: desigualdades regionais e entre populações vulneráveis na era pós-terapia antirretroviral tardia. 2014. 156 f. Tese (Doutorado) – Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2014.

- TELES, M. R. L. O. **Perspectiva Temporal de Futuro, Instrumentalidade Escolar e Estratégias de Estudo numa Amostra de Estudantes Brasileiros e Portugueses**. 2013. 62 f. Dissertação (Mestrado) – Universidade de Coimbra, Coimbra, 2013.
- TERTO JUNIOR, V. Homossexualidade e saúde: desafios para a terceira década de epidemia de HIV/AIDS. **Horizontes Antropológicos**, ano 8, n. 17, p. 147-158, 2002.
- THE WHOQOL HIV GROUP. Initial steps to developing the World Health Organization's Quality of Life Instrument (WHOQOL) module for international assessment in HIV/AIDS. **AIDS Care**, v. 15, n. 3, p. 347-357, 2003.
- TURATO, E. R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Revista Saúde Pública**, v. 39, n. 3, p. 507-514, 2005.
- UNAIDS. **90-90-90 uma meta ambiciosa de tratamento para contribuir para o fim da epidemia de AIDS**. 2015. Disponível em: <http://unaid.org.br>. Acesso em: 21 Jul 2016.
- UNAIDS. **Guia de terminologia do UNAIDS**. 2017. 42 p.
- VAN BEEK, W.; BERGHUIS, H.; KERKHOF, A.; BEEKMAN, A. Time perspective, personality and psychopathology: Zimbardo's time perspective inventory in psychiatry. **Time and Society**, v. 20, n. 3, p. 364-374, 2010.
- VIDO, M. B.; FERNANDES, R. A. Q. Quality of life: considerations about concept and instruments of measure. **Online Brazilian Journal Nursing (Online)**, v. 6, n. 2, 2007.
- VIEIRA, F. M. A. **Qualidade de vida de pessoas com aids em uma região portuária do sul do Brasil**. 2008. 109 p. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2008.
- VILARTA, R.; GUTIERREZ, G. L.; MONTEIRO, M. I. (Orgs). **Qualidade de vida: evolução dos conceitos e práticas no século XXI**. Campinas: Ipes, 2010. 206 p.
- VILLELA, W. V.; MONTEIRO, S. Gênero, estigma e saúde: reflexões a partir da prostituição, do aborto e do HIV/aids entre mulheres. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 24, n. 3, p. 531-540, 2015.
- WAKEFIELD, C. E.; HOMEWOOD, J.; TAYLOR, A.; MAHMUT, M.; MEISER, B. Time Perspective in Hereditary Cancer: Psychometric Properties of a Short Form of the Zimbardo Time Perspective Inventory in a Community and Clinical Sample. **Genetic Testing and Molecular Biomarkers**, v. 14, n. 5, p. 617-627, 2010.
- WALDOW, V. R. Atualização do cuidar. **Aquichan**, v. 8, n. 1, p. 85-96, 2008.
- WARD, M. M.; GUTHRIE, L. C.; BUTLER, S. C. Time perspective and socioeconomic status: a link to socioeconomic disparities in health? **Social Science & Medicine**, v. 68, n. 12, p. 2145-2151, 2009.

WHO. The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (THE WHOQOL). In: ORLEY, J.; KUYKEN, W. (Orgs). **Quality of life assessment: international perspectives**. Heigelberg: Springer Verlag, 1994. p. 41-60.

WOROBAY, M.; WATTS, T.; MCKAY, R. A.; SUCHARD, M. A.; GRANADE, T.; TEUWEN, D. E.; et al. 1970s and “Patient 0” HIV-1 genomes illuminate early HIV/AIDS history in North America. **Nature**, v. 539, p. 98-101, 2016.

WORRELL, F. C.; MCKAY, M. T.; ANDRETTA, J. R. Concurrent validity of Zimbardo Time Perspective Inventory profiles: A secondary analysis of data from the United Kingdom. **Journal of Adolescence**, v. 42, p. 128-139, 2015.

WORRELL, F. C.; MELLO, Z. R. The reliability and validity of Zimbardo Time Perspective Inventory Scores in academically talented adolescents. **Educational and Psychological Measurement**, v. 67, n. 3, p. 487-504, 2007.

YANG, Y.; THAI, S.; CHOI, J. An evaluation of quality of life among Cambodian adults living with HIV/AIDS and using antiretroviral therapy: a short report. **AIDS Care**, v. 21, 2016.

ZATTA, L. T.; XAVIER, R. M.; SANTOS, J. R. S.; BRITO, V. W.; VASCONCELOS, P. P.; ZATTA, D. T. Análise da produção científica brasileira sobre qualidade de vida de portadores do HIV/aids. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, v. 3, n. 1, p. 84-90, 2009.

ZHAN, L. Quality of life: conceptual and measurement issues. **Journal of Advanced Nursing**, v. 17, n. 7, p. 795-800, 1992.

ZHANG, J. W.; HOWELL, R. T.; BOWERMAN, T. Validating a brief measure of Zimbardo Time Perspective Inventory. **Time & Society**, v. 22, n. 3, p. 391-409, 2013.

ZIMBARDO, P. G.; BOYD, J. N. Putting Time in Perspective: A Valid, Reliable Individual-Differences Metric. **Journal of Personality and Social Psychology**, v. 77, n. 6, p. 1271-1288, 1999.

ZIMBARDO, P. G.; KEOUGH, K. A.; BOYD, J. N. Present time perspective as a predictor of risky driving. **Personality and Individual Differences**, n. 23, p. 1007-1023, 1997.

ZIMBARDO, P.G. Time to take our time. **Psychology Today**, p.62, 2002.

ZIMPEL, R. R.; FLECK, M. P. A. Quality of life in HIV-positive Brazilians: application and validation of the WHOQOL-HIV, Brazilian version. **AIDS Care**, n. 19, p. 923-930, 2007.

APÊNDICE – ZTPI-25, Versão Curta do Inventário de Perspectiva Temporal do Zimbardo

**Versão curta do Inventário de Perspectiva Temporal do Zimbardo – ZTPI-25
(CECILIO; APOSTOLIDIS; LAMPROPOULOS; OLIVEIRA)**

INSTRUÇÕES:

Leia cada item e responda o mais sinceramente possível à pergunta: *Em que medida esta característica é verdadeira para você?* Para cada item assinale apenas uma alternativa. Por favor, responda **todas as questões**.

		Nunca é verdade	Raramente verdade	Neutro	Quase sempre verdade	Sempre verdade
1(PP2)	Imagens, sons e cheiros ligados à infância trazem muitas lembranças maravilhosas.	1	2	3	4	5
2(PN4)	Penso frequentemente no que eu poderia ter feito diferente na minha vida.	1	2	3	4	5
3(PP7)	Sinto prazer ao pensar sobre meu passado.	1	2	3	4	5
4(PH8)	Faço as coisas impulsivamente.	1	2	3	4	5
5(F10)	Quando eu quero alcançar algo, determino metas e utilizo meios específicos para alcançar esses objetivos.	1	2	3	4	5
6(PP11)	Em geral, tem muito mais coisas boas do que ruins no meu passado.	1	2	3	4	5
7(PN16)	Sempre me lembro de experiências passadas dolorosas.	1	2	3	4	5
8(PP20)	Boas memórias de tempos passados surgem facilmente na minha mente.	1	2	3	4	5
9(F21)	Cumpro pontualmente com minhas obrigações com amigos e autoridades.	1	2	3	4	5
10(PH23)	Tomo minhas decisões no impulso do momento.	1	2	3	4	5
11(PF24)	Encaro cada dia como vier, ao invés de tentar planejá-lo.	1	2	3	4	5
12(PF28)	Sinto que é mais importante aproveitar o que estou fazendo, do que fazer o trabalho no tempo previsto.	1	2	3	4	5
13(PP29)	Sinto nostalgia (saudades) sobre a minha infância.	1	2	3	4	5
14(PH31)	Assumir riscos evita que minha vida seja entediante.	1	2	3	4	5
15(PF32)	É mais importante para mim, curtir a vida do que alcançar objetivos futuros.	1	2	3	4	5
16(PN34)	É difícil para eu esquecer lembranças desagradáveis da minha juventude.	1	2	3	4	5
17(PF37)	Não podemos de fato planejar o futuro porque as coisas estão sempre mudando.	1	2	3	4	5

18(PF39)	Não faz sentido se preocupar com o futuro, já que não há nada mesmo que se possa fazer.	1	2	3	4	5
19(F40)	Termino meus projetos no tempo certo, avançando e progredindo em ritmo constante.	1	2	3	4	5
20(PH42)	Eu me arrisco para ter excitação (emoção) na minha vida.	1	2	3	4	5
21(F45)	Resisto a tentações quando sei que há trabalho a fazer.	1	2	3	4	5
22(PN50)	Penso nas coisas ruins que ocorreram comigo no passado.	1	2	3	4	5
23(PH53)	Muitas vezes a sorte funciona melhor do que o trabalho duro.	1	2	3	4	5
24(PN54)	Penso sobre as boas oportunidades que eu perdi na minha vida.	1	2	3	4	5
25(F56)	Sempre terei tempo para colocar meu trabalho em dia.	1	2	3	4	5

* Os números em parênteses correspondem ao item do ZTPI original.

ANEXO A – Aprovação do Comitê de Ética – UERJ

UNIVERSIDADE DO ESTADO
DO RIO DE JANEIRO - UERJ



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: QUALIDADE DE VIDA E CONSTRUÇÕES SIMBÓLICAS DE PESSOAS QUE VIVEM COM HIV/AIDS NO RIO DE JANEIRO

Pesquisador: Denize Cristina de Oliveira

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 47411315.7.0000.5282

Instituição Proponente: Faculdade de Enfermagem da UERJ

Patrocinador Principal: Conselho Nacional de Desenvolvimento e Tecnologia

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.157.587

Data da Relatoria: 22/07/2015

Apresentação do Projeto:

O caráter de cronicidade da Aids prevê o seguimento dos pacientes em longo prazo. Assim, a inclusão da avaliação da qualidade de vida no seguimento clínico e psicossocial das pessoas com HIV/Aids pode identificar domínios mais críticos de suas vidas por oferecer parâmetros para um cuidado mais específico, que inclua informação e educação em saúde de acordo com as necessidades individuais. A ação terapêutica deve se organizar na dimensão do cuidado, articulando nos projetos e nas intervenções, de forma indissociável, a escuta, o acolhimento e a terapêutica medicamentosa. Este estudo tem como objetivo analisar a qualidade de vida e suas construções simbólicas entre pessoas que vivem com HIV/aids no Estado do Rio de Janeiro. Trata-se de estudo descritivo, de abordagem quanti-qualitativa, baseado no construto de qualidade de vida e nas abordagens estrutural e processual da teoria de representações sociais. O estudo será desenvolvido em Serviços de Atenção Especializada em HIV/Aids localizados em quatro municípios do Estado do Rio de Janeiro, dois na região norte do estado do Rio de Janeiro, na cidade do Rio de Janeiro e em Niterói. Os sujeitos serão pessoas que vivem com HIV/Aids e estão em acompanhamento nestes serviços. A coleta de dados se dará através de: um questionário de dados socioeconômicos e clínicos; instrumento WHOQOL-HIV-Bref; técnica de evocações livres de palavras aos termos indutores "aids" e "qualidade de vida da pessoa que tem aids" e entrevistas

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, BL E 3ºand. SI 3018

Bairro: Maracanã **CEP:** 20.559-900

UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2334-2180 **Fax:** (21)2334-2180 **E-mail:** etica@uerj.br

UNIVERSIDADE DO ESTADO
DO RIO DE JANEIRO - UERJ



Continuação do Parecer: 1.157.587

semiestruturadas. Será realizado cálculo amostral com estratificação por serviço para definição do conjunto de sujeitos que serão estudados, sendo incluídos os participantes que atenderem aos critérios de inclusão. A partir da amostra geral, 100 sujeitos em cada serviço responderão às evocações livres, dos quais 20 integrarão as entrevistas. A análise dos dados quantitativos se dará por meio de estatística descritiva e inferencial, com o auxílio do software SPSS 20.0. A análise estrutural pelas evocações será realizada por meio da técnica do quadro de quatro casas, com a comparação estatística entre os corpora dos dois objetos sociais em tela, ambos os casos com o apoio do software EVOC 2005. Será realizado, também, procedimento de análise de similitude para os mesmos corpora. A análise das entrevistas será do tipo conteúdo lexical informatizada, com o auxílio do software ALCESTE 4.10. As hipóteses subjacentes à pesquisa são: a qualidade de vida entre pessoas com HIV/Aids é modulada pelas representações sociais do agravo, sobretudo, no concernente à sua faceta de estigmatização, esta interação pode ocorrer em uma via dupla, contribuindo para ressignificações do HIV/Aids e para as práticas sociais permitindo a melhoria da qualidade de vida.

Objetivo da Pesquisa:

Analisar a qualidade de vida, suas construções simbólicas e relações com a perspectiva temporal entre pessoas que vivem com HIV/aids, atendidas em SAE's localizados no município do Rio de Janeiro.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Não há riscos tampouco benefícios diretos aos participantes da pesquisa.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa está bem estruturada, apresenta vasta bibliografia. O orçamento foi apresentado. O cronograma é factível. A pesquisa é relevante e tem valor científico

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O TCLE é claro e apresenta todos os elementos essenciais exigidos pela Res. 466/12. As autorizações dos locais que serão o cenário da pesquisa foram apresentadas.

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Ante o exposto, a COEP deliberou pela aprovação do projeto, visto que não foram observadas implicações éticas.

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, BL E 3ºand. SI 3018
Bairro: Maracanã **CEP:** 20.559-900
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2334-2180 **Fax:** (21)2334-2180 **E-mail:** etica@uerj.br

UNIVERSIDADE DO ESTADO
DO RIO DE JANEIRO - UERJ



Continuação do Parecer: 1.157.587

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Faz-se necessário apresentar Relatório Anual - previsto para julho de 2016. A COEP deverá ser informada de fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo, devendo o pesquisador apresentar justificativa, caso o projeto venha a ser interrompido e/ou os resultados não sejam publicados.

RIO DE JANEIRO, 23 de Julho de 2015

Assinado por:
Patricia Fernandes Campos de Moraes
(Coordenador)

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, BL E 3ºand. SI 3018
Bairro: Maracanã **CEP:** 20.559-900
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2334-2180 **Fax:** (21)2334-2180 **E-mail:** etica@uerj.br

ANEXO B – Aprovação do Comitê de Ética – SMS

SECRETARIA MUNICIPAL DE
SAÚDE DO RIO DE
JANEIRO/SMS/ RJ



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: QUALIDADE DE VIDA E CONSTRUÇÕES SIMBÓLICAS DE PESSOAS QUE VIVEM COM HIV/AIDS NO RIO DE JANEIRO

Pesquisador: Denize Cristina de Oliveira

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 47411315.7.3001.5279

Instituição Proponente: Faculdade de Enfermagem da UERJ

Patrocinador Principal: Conselho Nacional de Desenvolvimento e Tecnologia

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.441.788

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo descritivo, de abordagem quanti-qualitativa, com base na teoria de representações sociais, tal qual descrita por S. Moscovici (2003), utilizando a abordagem estrutural, conforme apontada por Abric (1976, 1994, 2003), Sá (1998, 1996, 2002) e Oliveira (2001) e a abordagem processual, segundo Jodelet (2001, 2005) e Banchs (2004), associada ao construto de análise da qualidade de vida (Fleck, 2008; Patrick, 2008; Seidl; Zannon, 2004; THE WHOQOL GROUP, 1994, 1995; THE WHOQOL HIV GROUP, 2003) e da perspectiva temporal (Zimbardo & Boyd, 1999). A abordagem metodológica vai ao encontro dos pressupostos de que o conhecimento socialmente elaborado e partilhado no universo do senso comum acerca de determinado objeto social, bem como o modo como este saber passa a ser colocado em prática no cotidiano dos grupos demanda o emprego de múltiplos métodos, ensejando a ideia de uma perspectiva plurimetodológica (Apostolidis, 2003).

A coleta de dados se dará através de: um questionário de dados socioeconômicos e clínicos; instrumento WHOQOL-HIV-Bref; técnica de evocações livres de palavras aos termos indutores "aids" e "qualidade de vida da pessoa que tem aids" e entrevistas semiestruturadas. Será realizado

Endereço: Rua Evaristo da Veiga, 16, Sobreloja

Bairro: Centro

CEP: 20.031-040

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2215-1485

E-mail: cepsms@rio.rj.gov.br

SECRETARIA MUNICIPAL DE
SAÚDE DO RIO DE
JANEIRO/SMS/ RJ



Continuação do Parecer: 1.441.788

cálculo amostral com estratificação por serviço para definição do conjunto de sujeitos que serão estudados, sendo incluídos os participantes que atenderem aos critérios de inclusão. A amostra geral do município será de 120 sujeitos, 20 de cada serviço responderão às evocações livres, dos quais 5 integrarão as entrevistas. A análise dos dados quantitativos se dará por meio de estatística descritiva e inferencial, com o auxílio do software SPSS 20.0. A análise estrutural pelas evocações será realizada por meio da técnica do quadro de quatro casas, com a comparação estatística entre os corpora dos dois objetos sociais em tela, ambos os casos com o apoio do software EVOC 2005. Será realizado, também, procedimento de análise de similitude para os mesmos corpora. A análise das entrevistas será do tipo conteúdo lexical informatizada, com o auxílio do software ALCESTE 4.10.

Objetivo da Pesquisa:

As hipóteses subjacentes à pesquisa são: a qualidade de vida entre pessoas com HIV/Aids é modulada pelas representações sociais do agravo, sobretudo, no concernente à sua faceta de estigmatização, esta interação pode ocorrer em uma via dupla, contribuindo para ressignificações do HIV/Aids e para as práticas sociais permitindo a melhoria da qualidade de vida.

Objetivo geral é o de analisar a qualidade de vida, suas construções simbólicas e relações com a perspectiva temporal entre pessoas que vivem com HIV/aids, atendidas em SAE's localizados no município do Rio de Janeiro.

Os objetivos específicos desta proposta são: Avaliar as variáveis preditoras da percepção de qualidade de vida. Avaliar as variáveis preditoras da perspectiva temporal. Descrever as características sócio-demográficas e clínicas. Comparar as variáveis preditoras da perspectiva temporal com aquelas da qualidade de vida. Identificar os conteúdos e as estruturas das representações sociais da qualidade de vida e da aids entre pessoas com HIV/Aids. Comparar os perfis representacionais da qualidade de vida e da aids entre pessoas com HIV/Aids. Comparar os perfis de qualidade de vida aferidos no instrumento WHOQOL-HIV-Bref e as representações sociais entre pessoas com HIV/Aids. Comparar os perfis de qualidade de vida aferidos no instrumento WHOQOL-HIV-Bref e as posições individuais da temporalidade da aids. Discutir as aproximações entre as tomadas de posição individuais sobre a qualidade de vida e as representações sociais caracterizadas. Discutir as ações de promoção da qualidade de vida dirigidas a esse grupo populacional.

Endereço: Rua Evaristo da Veiga, 16, Sobreloja
Bairro: Centro **CEP:** 20.031-040
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2215-1485 **E-mail:** cepsms@rio.rj.gov.br

SECRETARIA MUNICIPAL DE
SAÚDE DO RIO DE
JANEIRO/SMS/ RJ



Continuação do Parecer: 1.441.788

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Critério de Inclusão:

Estar no SAE no momento da coleta de dados aguardando consulta, informações ou exames, durante o período de coleta de dados; ter idade maior ou igual a 18 anos; ter sorologia positiva para HIV; estar em condições mentais que viabilizem a participação no estudo.

Riscos: Possíveis desconfortos que possam surgir de ordem psicológica durante a entrevista.

Benefícios: Desenvolvimento e proposição de tecnologias leves, especialmente relacionais e educativas, que subsidiem gerentes e profissionais para o desenvolvimento de suas atividades junto aos usuários dos SAE's.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante e necessária para o cuidado do paciente com doença crônica e para o cuidado do paciente soropositivo. Projeto bem escrito e detalhado. Está pronto para ser aprovado, faltando ainda resolver a pendência abaixo.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

É necessária uma carta de anuência da SAEs informando que estão cientes do projeto e que autorizam a presença da equipe no local, não havendo comprometimento do funcionamento normal do serviço para que seja autorizada a pesquisa.

Há um documento padrão para este tipo de procedimento na página do CEP. Basta fazer o download e adaptar ao seu projeto. Com a assinatura dos coordenadores responsáveis pelas SAEs, basta digitalizar os documentos e anexar à plataforma.

Recomendações:

É necessária uma carta de anuência da SAEs informando que estão cientes do projeto e que autorizam a presença da equipe no local, não havendo comprometimento do funcionamento normal do serviço para que seja autorizada a pesquisa.

Conforme contato por email com a pesquisadora principal, recebi os anexos que faltavam, estando todos corretos. Assim, autorizo a pesquisa.

Há um documento padrão para este tipo de procedimento na página do CEP. Basta fazer o download e adaptar ao seu projeto. Com a assinatura dos coordenadores responsáveis pelas SAEs,

Endereço: Rua Evaristo da Veiga, 16, Sobreloja
Bairro: Centro **CEP:** 20.031-040
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2215-1485 **E-mail:** cepsms@rio.rj.gov.br

SECRETARIA MUNICIPAL DE
SAÚDE DO RIO DE
JANEIRO/SMS/ RJ



Continuação do Parecer: 1.441.788

basta digitalizar os documentos e anexar à plataforma.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

É necessária uma carta de anuência da SAEs informando que estão cientes do projeto e que autorizam a presença da equipe no local, não havendo comprometimento do funcionamento normal do serviço para que seja autorizada a pesquisa.

Conforme contato por email com a pesquisadora principal, recebi os anexos que faltavam, estando todos corretos. Assim, autorizo a pesquisa.

Considerações Finais a critério do CEP:

É necessária uma carta de anuência da SAEs informando que estão cientes do projeto e que autorizam a presença da equipe no local, não havendo comprometimento do funcionamento normal do serviço para que seja autorizada a pesquisa.

Conforme contato por email com a pesquisadora principal, recebi os anexos que faltavam, estando todos corretos. Assim, autorizo a pesquisa.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_577643 E1.pdf	27/08/2015 16:15:09		Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	27/08/2015 16:14:24	Denize Cristina de Oliveira	Aceito
Declaração do Patrocinador	Financiamento.pdf	27/08/2015 16:14:02	Denize Cristina de Oliveira	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	27/08/2015 16:12:55	Denize Cristina de Oliveira	Aceito
Outros	Sergio.pdf	27/08/2015 16:06:56	Denize Cristina de Oliveira	Aceito
Outros	Hellen.pdf	27/08/2015 16:06:09	Denize Cristina de Oliveira	Aceito
Outros	Denize.pdf	27/08/2015 16:01:45	Denize Cristina de Oliveira	Aceito
Folha de Rosto	Folha de Rosto.pdf	20/05/2015 19:47:19		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO QUALIDADE DE VIDA RJ PLATAFORMA BRASIL MAIO 2015Final.pdf	14/05/2015 22:10:19		Aceito

Endereço: Rua Evaristo da Veiga, 16, Sobreloja
Bairro: Centro **CEP:** 20.031-040
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2215-1485 **E-mail:** cepsms@rio.rj.gov.br

SECRETARIA MUNICIPAL DE
SAÚDE DO RIO DE
JANEIRO/SMS/ RJ



Continuação do Parecer: 1.441.788

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE PESQUISA QUALIDADE DE VIDA.docx	14/05/2015 22:08:09		Aceito
Outros	Autorizações.pdf	14/05/2015 22:07:46		Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 08 de Março de 2016

Assinado por:
Salesia Felipe de Oliveira
(Coordenador)

Endereço: Rua Evaristo da Veiga, 16, Sobreloja
Bairro: Centro **CEP:** 20.031-040
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2215-1485 **E-mail:** cepsms@rio.rj.gov.br

ANEXO C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

Você, _____, está sendo convidado(a) a participar da pesquisa intitulada “Qualidade de Vida e Construções Simbólicas de Pessoas que Vivem com HIV/Aids no Rio De Janeiro”, desenvolvida pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), sob a responsabilidade da Profa. Denize Cristina de Oliveira*.

O objetivo geral deste estudo é analisar a qualidade de vida, suas construções simbólicas e relações com a perspectiva temporal entre pessoas que vivem com HIV/aids, atendidas em ambulatórios e unidades básicas localizados no município do Rio de Janeiro.

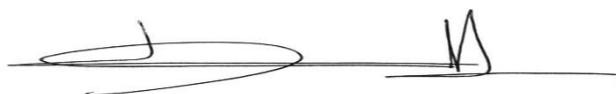
Sua participação nesta pesquisa consistirá na resposta a 3 questionários e, se selecionado, participará de uma entrevista que será gravada, além de consulta de alguns dados do seu prontuário.

As respostas obtidas na aplicação do questionário e, se for o caso, na entrevista poderão ser utilizadas apenas para fins científicos e divulgadas em trabalhos e eventos acadêmico-científicos, sem qualquer identificação dos seus dados.

Em nenhum momento você será exposto(a) a riscos, devido à sua participação na pesquisa, e poderá, a qualquer momento, recusar a continuar sua participação na mesma, sem que isso gere nenhum prejuízo a você. Você não terá nenhum tipo de despesa ou gratificação pela participação nesta pesquisa.

Li e concordo voluntariamente em participar da pesquisa e declaro que recebi uma cópia deste termo de consentimento.

Rio de Janeiro, ____ de _____ de 2016.



Profa. Denize Cristina de Oliveira
Pesquisadora

Participante

*Contato com a pesquisadora: (21) 99307-1771 (ligação a cobrar). Email: dcouerj@gmail.com

ANEXO D – Instrumento de Dados Socioeconômicos e Clínicos

INSTRUÇÕES:

Nós gostaríamos de conhecer você melhor, para isso pedimos que você responda algumas perguntas sobre você e a sua vida. Leia a pergunta e responda com honestidade a alternativa que melhor se aplica a você. Marque com um X a resposta correta ou preencha os espaços em branco oferecidos.

1. Qual o seu sexo:

1. () masculino 2. () feminino

2. Qual a sua idade e ano de nascimento?

idade _____ anos ano _____

3. Qual o seu bairro de residência?

4. Qual a sua cidade de residência?

1. () Rio de Janeiro
2. () outra. Qual? _____

5. Qual a sua escolaridade atual?

1. () não estudou
2. () fundamental incompleto
3. () fundamental completo
4. () ensino médio incompleto
5. () ensino médio completo
6. () ensino superior incompleto
7. () ensino superior completo
8. () especialização completa
9. () pós-graduação

6. O que você faz atualmente, sua ocupação?

7. Qual a sua situação de emprego:

1. () empregado/trabalhando
2. () desempregado
3. () aposentado
4. () nunca trabalhou

8. Qual o seu estado civil?

1. () solteiro(a)
2. () casado(a)/união estável
3. () separado(a)/divorciado(a)
4. () viúvo(a)

9. Qual o seu estado marital?

1. () não possui namorado(a) ou
companheiro(a) fixo
2. () vive com companheiro(a)
3. () possui companheiro(a) fixo, mas
não vive com ele(a)

10. Com quem você mora?

1. () família
2. () amigos
3. () sozinho
4. () outros. Quem? _____

11. Qual a sua renda pessoal mensal aproximada?

R\$ _____

12. Qual a sua principal orientação religiosa?

1. () católica
2. () evangélica
3. () kardecista /espírita
4. () umbanda ou candomblé
5. () crê em Deus, mas não possui
religião
6. () não crê em Deus
7. () outra. Qual? _____

13. Qual a principal fonte de informação sobre HIV/Aids que você utiliza?

1. () televisão
2. () rádio
3. () revistas e livros em geral
4. () sites em geral
5. () jornal
6. () revistas e livros científicos
7. () conversas com amigos, colegas ou
conhecidos
8. () serviço/profissionais de saúde

14. Em que ano você fez o primeiro teste HIV positivo?

ano _____

15. Como você acha que foi infectado pelo HIV?

1. () sexo com homem
2. () sexo com mulher
3. () injetando drogas
4. () fazendo transfusões
5. () outro. Qual? _____

16. Você está utilizando medicamento antirretroviral?

1. () sim 2. () não

17. Há quanto tempo você faz uso de medicamento antirretroviral (para aids)?
Desde o ano _____

18. Qual o estágio atual de HIV?

- 1. () sem sintomas
- 2. () com sintomas

19. Já teve/tem alterações em consequência dos medicamentos antirretrovirais e quais?

- 1. () hiperglicemia/diabetes *mellitus*
- 2. () alteração no colesterol
- 3. () lipodistrofia
- 4. () sintomas neurológicos (alucinações, falta de concentração, distúrbios de sono ou outros)
- 5. () outros. Quais? _____
- 6. () não tem ou teve

20. Qual a sua orientação sexual?

- 1. () heterossexual
- 2. () homossexual
- 3. () bissexual
- 4. () não sei/não quero responder

21. Usa ou usava preservativo nas relações sexuais:

- 1. () sempre
- 2. () às vezes
- 3. () nunca
- 4. () nunca tive relações sexuais

22. Você se considera doente atualmente?

- 1. () sim
- 2. () não

Nome do entrevistador: _____

Data da aplicação: _____/_____/2016

ANEXO E – Instrumento WHOQOL-HIV *bref*

INSTRUÇÕES: Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor, **responda a todas as questões**. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, escolha a alternativa que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser a sua primeira escolha. Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência **as duas últimas semanas**. **Escolha apenas uma resposta**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
11(F5.3)	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5

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

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

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
	Como está a sua saúde?	1	2	3	4	5
1(G1)	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2(G4)	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

O quanto você tem sentido algumas coisas nas últimas semanas?

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3(F1.4)	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4(F50.1)	O quanto você fica incomodado por ter (ou ter tido) algum problema físico desagradável relacionado à sua infecção por HIV?	1	2	3	4	5
5(F11.3)	Quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
6(F4.1)	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
7(F24.2)	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
8(F52.2)	Você se incomoda com o fato das pessoas lhe responsabilizarem pela sua condição de HIV?	1	2	3	4	5
9(F53.4)	O quanto você tem medo do futuro?	1	2	3	4	5
10(F54.1)	O quanto você se preocupa com a morte?	1	2	3	4	5
11(F5.3)	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
12(F16.1)	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
13(F22.1)	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

Quão completamente você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas?

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
14(F2.1)	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
15(F7.1)	Você é capaz de aceitar a sua aparência física?	1	2	3	4	5
16(F18.1)	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
17(F51.1)	Em que medida você se sente aceito pelas pessoas que você conhece?	1	2	3	4	5
18(F20.1)	Quão disponível para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
19(F21.1)	Em que medida você tem oportunidades de realizar atividades de lazer?	1	2	3	4	5
20(F9.1)	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

Quão bem ou satisfeito você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas?

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
21(F3.3)	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
22(F10.3)	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
23(F12.4)	Quão satisfeito(a) você está com a sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
24(F6.3)	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
25(F13.3)	Quão satisfeito você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
26(F15.3)	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
27(F14.4)	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
28(F17.3)	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
29(F19.3)	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
30(F23.3)	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

Com que frequência você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas?

		nunca	algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
31(F8.1)	Com que frequência você tem sentimentos negativos, tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

MUITO OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO.

Entrevistador Responsável: _____ Data Aplicação: ____/____/2016

ANEXO F – Instrumento ZTPI

INSTRUÇÕES: Leia cada item e responda o mais sinceramente possível à pergunta: *Em que medida esta característica é verdadeira para você?* Para cada item assinale apenas uma alternativa. Por favor, responda todas as questões.

	Nunca é verdade	Raramente é verdade	Neutro	Quase sempre verdade	Sempre verdade
1. Sair com os amigos é um dos melhores prazeres da vida.	1	2	3	4	5
2. Imagens, sons e cheiros ligados à infância trazem muitas lembranças maravilhosas.	1	2	3	4	5
3. Acredito que o destino determina a maior parte da minha vida.	1	2	3	4	5
4. Penso frequentemente no que eu poderia ter feito diferente na minha vida.	1	2	3	4	5
5. A maioria das minhas decisões é influenciada por pessoas e coisas que estão à minha volta.	1	2	3	4	5
6. Acredito que o dia de uma pessoa deve ser planejado antecipadamente cada manhã.	1	2	3	4	5
7. Sinto prazer ao pensar sobre meu passado.	1	2	3	4	5
8. Faço as coisas impulsivamente.	1	2	3	4	5
9. Não me preocupo se as coisas não ficam prontas no tempo esperado.	1	2	3	4	5
10. Quando eu quero alcançar algo, determino metas e utilizo meios específicos para alcançar esses objetivos.	1	2	3	4	5
11. Em geral, tem muito mais coisas boas do que ruins no meu passado.	1	2	3	4	5
12. Perco a noção do tempo quando estou ouvindo minha música preferida.	1	2	3	4	5
13. As tarefas para o dia seguinte e outros trabalhos necessários devem vir antes da diversão de hoje à noite.	1	2	3	4	5
14. Não importa o que eu faça, que o que tiver de acontecer vai acontecer.	1	2	3	4	5
15. Gosto de histórias sobre como as coisas costumavam ser.	1	2	3	4	5
16. Sempre me lembro de experiências passadas dolorosas.	1	2	3	4	5
17. Tento viver o mais intensamente possível, um dia de cada vez.	1	2	3	4	5
18. Fico aborrecido quando estou atrasado para algum compromisso.	1	2	3	4	5
19. Idealmente eu viveria cada dia como se fosse o último.	1	2	3	4	5
20. Boas memórias de tempos passados surgem facilmente na minha mente.	1	2	3	4	5
21. Cumpro pontualmente com minhas obrigações com amigos e autoridades.	1	2	3	4	5
22. Já sofri minha cota de abusos (maus-tratos) e rejeições no passado.	1	2	3	4	5
23. Tomo minhas decisões no impulso do momento.	1	2	3	4	5
24. Encaro cada dia como vier, ao invés de tentar planejá-lo.	1	2	3	4	5
25. O passado provoca muitas memórias desagradáveis, nas quais prefiro não pensar.	1	2	3	4	5
26. É importante procurar aventuras e desafios na vida.	1	2	3	4	5
27. Cometi erros no passado que gostaria de não ter cometido.	1	2	3	4	5
28. Sinto que é mais importante aproveitar o que estou fazendo, do que fazer o trabalho no tempo previsto	1	2	3	4	5
29. Sinto nostalgia (saudades) sobre a minha infância.	1	2	3	4	5
30. Ao tomar uma decisão considero os custos e os benefícios.	1	2	3	4	5

	Nunca é verdade	Raramente é verdade	Neutro	Quase sempre verdade	Sempre verdade
31. Assumir riscos evita que minha vida seja entediante.	1	2	3	4	5
32. É mais importante para mim, curtir a vida do que alcançar objetivos futuros.	1	2	3	4	5
33. As coisas raramente acontecem da forma que eu planejo.	1	2	3	4	5
34. É difícil para eu esquecer lembranças desagradáveis da minha juventude.	1	2	3	4	5
35. Fico sem o prazer de realizar as minhas atividades se tenho que pensar em objetivos, resultados e produtos.	1	2	3	4	5
36. Mesmo quando estou aproveitando o presente, termino fazendo comparações com situações semelhantes no passado.	1	2	3	4	5
37. Não podemos de fato planejar o futuro porque as coisas estão sempre mudando.	1	2	3	4	5
38. A trajetória da minha vida é controlada por forças que eu não posso controlar.	1	2	3	4	5
39. Não faz sentido se preocupar com o futuro, já que não há nada mesmo que se possa fazer.	1	2	3	4	5
40. Termino meus projetos no tempo certo, avançando e progredindo em ritmo constante.	1	2	3	4	5
41. Eu me desligo (não presto atenção) quando pessoas da minha família falam sobre como as coisas costumavam ser.	1	2	3	4	5
42. Eu me arrisco para ter excitação (emoção) na minha vida.	1	2	3	4	5
43. Faço lista das coisas que tenho para fazer.	1	2	3	4	5
44. Frequentemente sigo mais meu coração que minha cabeça.	1	2	3	4	5
45. Resisto a tentações quando sei que há trabalho a fazer.	1	2	3	4	5
46. Eu me descubro sendo dominado pela emoção do momento.	1	2	3	4	5
47. A vida hoje é muito complicada, prefiro a vida mais simples do passado.	1	2	3	4	5
48. Prefiro amigos que são mais espontâneos do que amigos que são previsíveis.	1	2	3	4	5
49. Gosto de rituais e tradições familiares que são repetidos regularmente.	1	2	3	4	5
50. Penso nas coisas ruins que ocorreram comigo no passado.	1	2	3	4	5
51. Continuo trabalhando em tarefas difíceis e desinteressantes se me ajudam a alcançar o sucesso.	1	2	3	4	5
52. Gastar o que ganho com o que me dá prazer hoje é melhor do que economizar para amanhã.	1	2	3	4	5
53. Muitas vezes a sorte funciona melhor do que o trabalho duro.	1	2	3	4	5
54. Penso sobre as boas oportunidades que eu perdi na minha vida.	1	2	3	4	5
55. Gosto que meus relacionamentos íntimos sejam apaixonados.	1	2	3	4	5
56. Sempre terei tempo para colocar meu trabalho em dia.	1	2	3	4	5

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO.

Entrevistador Responsável: _____ Data Aplicação: ____/____/2016.