

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: FILOSOFIA, SAÚDE E SOCIEDADE**

FERNANDA MENEGHELLO ARZUAGA VIEIRA

**QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM AIDS EM UMA REGIÃO PORTUÁRIA
DO SUL DO BRASIL**

**FLORIANÓPOLIS
2008**

Ficha Catalográfica

V657q VIEIRA, Fernanda Meneghello Arzuaga

Qualidade de vida de pessoas com aids em uma região portuária do sul do Brasil, 2008 [dissertação] / Fernanda Meneghello Arzuaga Vieira – Florianópolis (SC): UFSC/PEN, 2008.

109 p.

Inclui bibliografia.

Possui tabelas e ilustrações

1. Aids. 2. Aids – Qualidade de vida. 3. HIV (vírus). I. Autor.

CDU – 616.988AIDS

Catalogado na fonte por Anna Khris Furtado D. Pereira – CRB14/1009

FERNANDA MENEGHELLO ARZUAGA VIEIRA

**QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM AIDS EM UMA REGIÃO PORTUÁRIA
DO SUL DO BRASIL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem-Área de concentração: Filosofia, Saúde e Sociedade.

Orientadora: Dra. Betina Hörner Schlindwein Meirelles

Co-orientador: Dr. Eduardo Chachamovich

Linha de Pesquisa: Educação, Saúde e Enfermagem

**FLORIANÓPOLIS
2008**

FERNANDA MENEGHELLO ARZUAGA VIEIRA

**QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM AIDS EM UMA REGIÃO PORTUÁRIA
DO SUL DO BRASIL**

Esta dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para a obtenção do Título de:

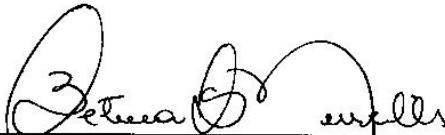
MESTRE EM ENFERMAGEM

Para aprovação na sua versão final em 17 de dezembro de 2008, atendendo as normas da legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração: Filosofia, Saúde e Sociedade.



Dra. Marta Lenise do Prado
Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

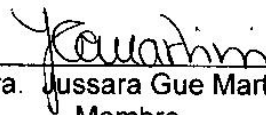
Banca Examinadora:



Dra. Betina Horner S. Meirelles
Presidente

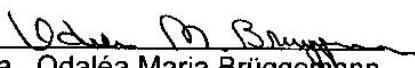


Dra. Benedito/Carlos Cordeiro
Membro



Dra. Jussara Gue Martini
Membro

Dra. Elisete N. S. Próspero
Membro Suplente



Dra. Odaléa Maria Brüggemann
Membro Suplente

VIEIRA, Fernanda Meneghello Arzuaga. **Qualidade de vida de pessoas com aids em uma região portuária do sul do Brasil**. 2008. 109p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2008.

Orientadora: Dra. Betina Hörner Schlindwein Meirelles

Co- Orientador: Dr. Eduardo Chachamovich

Linha de Pesquisa: Educação, saúde e enfermagem

RESUMO

Introdução: A infecção pelo HIV e aids configura-se como uma experiência geradora de profundo impacto, com repercussões psicossociais e mudanças em diversas áreas na vida das pessoas acometidas. O interesse pelo tema qualidade de vida cresceu nos últimos tempos, pois propicia uma nova perspectiva de avaliação em determinadas situações clínicas. Pesquisar qualidade de vida em pessoas com uma doença infecto-contagiosa e incurável revela-se uma estratégia útil quando o objetivo é ampliar o entendimento para além de aspectos clínicos, representando o primeiro estágio de um processo de desenvolvimento de novas abordagens às pessoas com aids. **Objetivo:** avaliar as variáveis preditoras da percepção de qualidade de vida de pessoas com aids atendidas em um serviço de referência de um município da região portuária de Santa Catarina. **Metodologia:** trata-se de pesquisa quantitativa, do tipo transversal prospectiva, com amostra não probabilística, realizada com usuários do serviço de referência municipal para o atendimento de pessoas com aids de Itajaí-SC. Os dados foram coletados no período de novembro de 2007 a março de 2008, sendo utilizados: instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida em HIV/Aids da OMS - WHOQOL-HIV BREF, ficha de dados sócio-demográficos e clínicos e, ficha de avaliação de classe social. As variáveis clínicas e sócio-demográficas foram analisadas através da estatística descritiva. Análises de regressão logística foram realizadas para cada domínio do WHOQOL-HIV BREF. Os dados foram analisados através do programa *Statistica* versão 5.0. **Resultados:** das 155 pessoas com aids pesquisadas, 50% são homens e 50% mulheres, com idade entre 30 – 50 anos (69,67%), a maioria portadores de HIV há mais de 6 anos. Em relação à escolaridade, a maioria (56,13%) possui até 11 anos de estudo, o que equivale ao segundo grau completo. Quanto à classe sócio-econômica, 53,55% pertencem à classe C, 44,52% às classes A e B e 1,93% às classes D e E, representando níveis médios e inferiores de classe sócio-econômica. A regressão logística indicou as seguintes variáveis como preditoras de melhor ou pior qualidade de vida: melhor percepção de saúde (melhores escores nos domínios Psicológico e Nível de Independência), melhor percepção da sexualidade (melhores escores nos domínios Psicológico, Relações Sociais, Nível de Independência e Meio Ambiente), aumento do preconceito percebido por familiares e amigos (piores escores no domínio Relações Sociais) e menor classe social (pior escore no domínio Meio Ambiente). **Considerações finais:** o estudo permitiu a identificação de preditores que interferem na qualidade de vida em seus diferentes domínios. Verificou-se que a percepção de melhor ou pior qualidade de vida das pessoas com aids sofre influência não somente por aspectos clínicos da doença, mas também por variáveis sócio-demográficas. A realização de pesquisas utilizando instrumentos capazes de detectar e quantificar tal impacto é importante para avaliação científica destas repercussões. O conhecimento do viver

das pessoas com aids e identificação destas questões a partir das necessidades dos sujeitos torna-se fundamental para o planejamento de intervenções. Neste sentido, conhecer os fatores importantes para a qualidade de vida das pessoas com aids, através da avaliação subjetiva, surge como uma nova proposta de cuidado/assistência.

Palavras chave: Qualidade de vida. HIV. Enfermagem. Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

RESUMEN

Introducción: La infección por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) se presenta como una experiencia generadora de profundo impacto, con efectos psicosociales y cambios en varios ámbitos de la vida de las personas afectadas. El interés por el tema calidad de vida ha aumentado en los últimos tiempos, ya que ofrece una nueva perspectiva de evaluación en determinadas situaciones clínicas. Investigar sobre la calidad de vida de las personas con una enfermedad infectocontagiosa e incurable se manifiesta una estrategia útil cuando el objetivo es ampliar la comprensión más allá de los aspectos clínicos, lo que representa la primera etapa de un proceso de desarrollo de nuevos enfoques para las personas con SIDA. **Objetivo:** evaluar las variables predictivas acerca de la percepción de la calidad de vida de las personas con SIDA que son atendidas en un servicio de salud de referencia, en una ciudad de la región portuaria de Santa Catarina. **Metodología:** es una investigación cuantitativa, de tipo transversal prospectiva, con muestreo probabilístico, realizada con los usuarios del servicio de salud municipal para la atención de las personas con SIDA, en Itajaí – SC. Los datos fueron recolectados en el período de noviembre de 2007 a marzo de 2008, siendo utilizados: instrumento abreviado de evaluación de la calidad de vida en personas con VIH/SIDA de la OMS - WHOQOL-HIV BREF; ficha de datos sociodemográficos y clínicos, y ficha de evaluación de clase social. Las variables clínicas y sociodemográficas fueron analizadas por medio de la estadística descriptiva. Se hicieron análisis de la regresión logística para cada dominio del WHOQOL-HIV BREF. Los datos fueron analizados por medio del programa *Statistica* versión 5.0. **Resultados:** de las 155 personas con SIDA entrevistadas, 50% eran hombres y 50% mujeres; con 30 a 50 años de edad (69,67%), la mayoría eran portadores de VIH desde hace seis años. En relación a la educación, la mayoría (56,13%) tenían hasta 11 años de estudio, que es equivalente a la enseñanza secundaria completa. En cuanto al nivel socioeconómico se puede decir que 53,55% pertenecían a la clase C, 44,52% a las clases A y B, y 1,93% a las clases D y E, representando niveles medios e inferiores de clase socioeconómica. La regresión logística indicó las siguientes variables como predictivas de mejor o peor calidad de vida: mejor percepción de salud (mejores resultados en los dominios: Psicológico y nivel de Independencia), mejor percepción de la sexualidad (mejores resultados en los dominios: Psicológico, Relaciones Sociales, Nivel de independencia y Medio Ambiente); aumento del prejuicio percibido por familiares y amigos (peores resultados en el dominio Relaciones Sociales), y menor clase social (peor resultado en el dominio Medio Ambiente). **Consideraciones finales:** el estudio permitió la identificación de los predictores que interfieren en la calidad de vida en sus diferentes dominios. Se verificó que la percepción acerca de mejor o peor calidad de vida de las personas con SIDA sufre influencia no sólo por las características clínicas de la enfermedad, sino también por las variables sociodemográficas. La realización de investigaciones utilizando instrumentos capaces de detectar y cuantificar tal impacto es importante para la evaluación científica de esas repercusiones. El conocimiento de la forma de vida de las personas con SIDA y la identificación de esas cuestiones a partir de las necesidades de los sujetos es fundamental para la planificación de las intervenciones. En ese sentido, conocer los factores más

importantes para la calidad de vida de las personas con SIDA, a través de la evaluación subjetiva, es una nueva propuesta para el cuidado y la atención.

Palabras Clave: Calidad de vida. VIH. Enfermería. Síndrome de inmunodeficiencia adquirida.

ABSTRACT

The infection with HIV and aids pictures as an experience that generates a profound impact, with psycho-social repercussions and changing in several areas in the life of infected people. The interest in quality of life has grown lately, since it offers a new perspective of assessment in certain clinical situations. Researching quality of life with infect-contagious and incurable diseases has proved to be a useful strategy when the objective is to broad the understanding beyond the clinical aspects. Moreover, it represents the first stage of a process of developing new approaches for people living with aids. **Objective:** assess the predictors of perceived quality of life among people living with aids who seek treatment in a reference care center in a city in the port area of Santa Catarina. **Methodology:** quantitative research, prospective cross-sectional design, and based on a non-provabilistic sampling strategy, carried out with users of the city reference HIV/Aids care center in Itajaí/SC. The data were collected from November 2007 to march 2008, using the abbreviated instrument of assessment of quality of life in HIV/Aids from OMS – WHOQOL-HIV BREF, a form with clinical and socio-demographic data, and a socio-demographic form. The clinical and socio-demographic variables were analyzed through the software Statistica version 5.0. **Results:** Of the 155 people with aids included in this study, 50% were men and 50% were women, with age between 30-50 years (69,67%), with HIV infection for over 6 years. The majority (56,13%) had up to 11 years of education, which corresponds to high school level education. Regarding the socioeconomic class, 53,55% belonged to class C, 44,52% class A and B, and 1,93% class D and E, representing medium and inferior levels of socioeconomic class. The logistic regression indicated the following variables as predictors of a better or worse quality of life: better health perception (better scores in Psychological domains and Level of Independence), better sexual perception (better scores in Psychological domains, Social Relations, Level of Independence and Environment), increase of perceived prejudice from family members and friends (worse scores in Social Relations domain) and lower social class (worse score in Environmental domain). **Final considerations:** The study allowed the identification of the predictors that interfere in the quality of life in its different domains. It was found that the perception of better or worse quality of life of people with aids is influenced not only by clinical aspects of the disease, but also by socio-demographic variables. Carrying out researches using instruments able to detect and quantify such impact is important for the scientific evaluation of these repercussions. Exploring the way people with aids live, and the identification of the problems from the necessities of them, become fundamental for the planning of interventions. Thus, being aware of the important factors for the quality of life of people with aids, through a subjective assessment, arises as a new proposition in care/assistance.

Keywords: Quality of life. HIV. Nursing. Acquired Immunodeficiency Syndrome.

*“Escrevo numa tarde cinzenta e fria
Trabalho pra espantar a solidão e meus pensamentos
Hoje assumi em público minha doença
Estou mais leve, mais livre
Mas ainda tenho muitos medos
Medo de voar, de amar
Medo de morrer, de ser feliz
Medo de fazer análise e perder inspiração
Ganho dinheiro cantando minhas desgraças
Comprar uma fazenda, fazer filhos
Talvez seja uma maneira de ficar pra sempre na terra
Porque discos arranham e quebram”*

*Cazuza (1958-1990)
Cantor e compositor*

Dedicatória

*Dedico este trabalho aos meus pais Carlos e Helaine,
que apesar de não estarem mais aqui presentes,
foram os meus grandes exemplos.*

Agradecimentos

Ao meu grande amor Guilherme, companheiro de todas as horas, pelo apoio, paciência e pelo incentivo de crescimento na enfermagem.

À minha orientadora Betina, por acreditar em mim e contribuir com a minha inserção nesta universidade. Pelos essenciais e bons momentos de reflexão, pelo incentivo, disponibilidade e amizade. Meu profundo agradecimento.

Ao meu co-orientador e grande amigo Eduardo, por me mostrar que tudo “isso” seria possível, pela sua disponibilidade, entusiasmo e vibrações positivas. Sua competência e auxílio foram essenciais para a concretização deste trabalho.

À minha amiga Juliana, pelo exemplo profissional. Mesmo distante, permanece me guiando e contribuindo para o meu crescimento profissional.

À Andressa (extensivo aos colegas do CEREDI), pelo auxílio e compreensão das minhas ausências.

À banca examinadora, Dr. Benedito, Dra. Jussara, Dda. Sabrina, Dra. Odaléa e Dra. Elisete, pelo aceite do convite, cujas contribuições serão valiosas para o aprimoramento deste trabalho.

Ao programa de Pós-Graduação, pela oportunidade de enriquecimento pessoal e profissional.

Um agradecimento especial às pessoas que participaram deste estudo, pela demonstração de confiança e por tornarem possível a concretização deste sonho.

GLOSSÁRIO DE SIGLAS

AIDS - Acquired Immunodeficiency Syndrome/Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

ARV – Anti-retroviral

CD4 – Cluster of Differentiation 4/Grupo de Diferenciação 4

CD8 – Cluster of Differentiation 8/Grupo de Diferenciação 8

CEREDI – Centro de Referência em Doenças Infecciosas

CTA - Centro de Testagem e Aconselhamento

CV – Carga Viral

DST- Doença Sexualmente Transmissível

GAPA – Grupo de Apoio à Prevenção à Aids

HAART- Highly Active Antiretroviral Therapy/ Terapia Anti-retroviral de Alta Potência

HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana

MOS-HIV- Medical Outcomes Study HIV Health Survey

OMS/ WHO – Organização Mundial da Saúde/ World Health Organization

OPAS - Organização Panamericana de Saúde

OR - Odds Ratio

SICLOM- Sistema de Controle Logístico de Medicamentos

SINAN – Sistema de Informação de Agravos de Notificação

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UNAIDS - Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids.

UNICAMP - Universidade Estadual de Campinas

UFSC – Universidade Federal de Santa Catarina

WHOQOL – World Health Organization on Quality of Life/ Organização Mundial de Saúde sobre Qualidade de Vida

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Estudos sobre QV em HIV/Aids utilizando o instrumento WHOQOL-HIV	42
Quadro 2 - Instrumentos validados para avaliar a qualidade de vida de pacientes com HIV/Aids.....	44
Quadro 3 - Domínios e facetas do WHOQOL-HIV - versão BREF e 120	46
Quadro 4 – Facetas e itens HIV-específicos do WHOQOL-HIV - versão BREF e 120	48

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Características sócio-demográficas e clínicas	59
Tabela 2 - Correlações de Spearman entre as variáveis independentes – sócio-demográficas e clínicas.....	61
Tabela 3 - Resultados da regressão logística para determinação da razão de chances (OR) entre as variáveis preditoras e os domínios do instrumento WHOQOL-HIV-BREF.....	62
Tabela 4 – Mediana dos domínios	63
Tabela 5 – Mediana das variáveis preditoras.....	63

SUMÁRIO

LISTA DE QUADROS	12
LISTA DE TABELAS	13
INTRODUÇÃO	15
1.1 OBJETIVO GERAL	20
1.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	20
2 REVISÃO DE LITERATURA	21
2.1 A AIDS E O CONTEXTO SÓCIO-CULTURAL BRASILEIRO.....	21
2.2 A REPERCUSSÃO DE VIVER COM HIV/AIDS	24
2.3 INTRODUÇÃO AO CONCEITO QUALIDADE DE VIDA	32
2.4 INVESTIGAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA EM HIV/AIDS.....	37
2.5 INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA E O WHOQOL-HIV	43
3 METODOLOGIA	50
3.1 TIPO DE PESQUISA.....	50
3.1.1 Local.....	50
3.1.2 Sujeitos	52
3.1.3 Coleta de dados.....	53
3.1.4 Variáveis de interesse para o estudo	54
3.1.5 Análise dos dados.....	55
3.1.6 Considerações Éticas	56
4 RESULTADOS.....	58
5 DISCUSSÃO	65
5.1 SENTIR-SE SAUDÁVEL - UM PREDITOR PARA QUALIDADE DE VIDA	66
5.2 A SEXUALIDADE COMO PREDITORA DE QUALIDADE DE VIDA	69
5.3 A DISCRIMINAÇÃO E PRECONCEITO COMO DESAFIOS PARA A QUALIDADE DE VIDA	72
5.4 A CLASSE SOCIAL COMO PREDITORA DE QUALIDADE DE VIDA.....	75
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	80
REFERÊNCIAS.....	84
APÊNDICES	94
ANEXOS	101

INTRODUÇÃO

Após quase três décadas, a síndrome da imunodeficiência adquirida (aids) permanece como uma doença incurável, estigmatizante e fortemente ameaçadora da qualidade de vida das pessoas. Considerada atualmente uma pandemia, constitui um grande problema de saúde pública em nível mundial. Isto se deve tanto pelo crescimento desordenado da epidemia, quanto pelas repercussões biopsicossociais causadas por uma doença infecto-contagiosa incurável.

De acordo com a UNAIDS (*Joint United Nations Programme on HIV/Aids*, 2008), nos últimos anos, ocorreram promissores avanços nas iniciativas mundiais para abordar a epidemia, incluindo maior acessibilidade aos programas eficazes de tratamento e prevenção. Entretanto, a problemática da aids segue constituindo um dos desafios mais importantes para saúde pública. A avaliação epidemiológica atual apresenta questões relevantes, dentre elas destaca que a prevalência mundial do HIV se mantém num mesmo nível, embora o número total de pessoas que vivem com o HIV esteja aumentando. Isto deve-se ao acúmulo contínuo de novas infecções com aumento da sobrevivência, medidos em uma população geral, em constante crescimento. Em 2007, foram contabilizados 33,2 milhões de casos de pessoas com HIV. A África segue sendo a região mais castigada, pois 68% da população mundial com HIV vivem nesta região.

No Brasil, foram notificados 474.273 casos de aids desde 1980 até junho de 2007. São aproximadamente 600.000 pessoas infectadas com o HIV, que correspondem a um terço do total de pessoas com o vírus na América Latina. Apesar dos números alarmantes, as medidas de prevenção e tratamento têm contribuído para manter a epidemia estabilizada durante os últimos anos. (BRASIL, 2008a).

O tratamento com medicações anti-retrovirais tem sido o mais importante fator para controlar a evolução da aids e garantir a sobrevivência das pessoas infectadas. O diagnóstico precoce é fundamental a fim de prevenir problemas secundários relacionados à imunodeficiência grave, como as doenças oportunistas, comumente observadas em estágios clínicos avançados da doença. Nestas situações, a adesão ao tratamento e aos medicamentos é vital para o sucesso terapêutico.

Os efeitos deletérios da infecção repercutem não somente sobre o bem-estar físico das pessoas que vivem com HIV/Aids, mas também sobre a sua qualidade de vida. (THE WHOQOL GROUP, 2003a). Diante deste contexto, cuidar de si realizando o acompanhamento adequado tornou-se um desafio, uma vez que, exige persistência e enfrentamento das implicações físicas, psicológicas e sociais da condição de viver com uma doença incurável.

A infecção pelo HIV, neste sentido, configura-se como uma experiência geradora de profundo impacto, não apenas por se tratar de uma doença crônica fortemente ameaçadora da qualidade de vida do indivíduo, mas igualmente pela sua natureza fatal. A este aspecto não é alheio o impacto psicossocial, freqüentemente discriminativo e responsabilizante, e o entrecruzamento das questões médicas, psicológicas e sociais, essenciais quando investiga-se qualidade de vida. (CANAVARRO et al., 2005).

Os condicionalismos impostos pelo HIV podem interferir nas diversas áreas da vida dos indivíduos – psicológica, social e familiar concretamente, na forma como estes vêm a si próprios (auto-conceito, auto-estima), o seu futuro (incerteza, sentimentos de desespero e desamparo) e na forma como são vistos pelos outros (estigmatização social/inclusão ou exclusão social). (CANAVARRO et al., 2005).

Segundo Lambert e Nogueira (2002, p. 82), “o HIV é fator crônico de ‘stress’ e viver com ele significa enfrentar múltiplas perdas”. As pessoas infectadas enfrentam numerosas situações que acompanham esta doença. A maneira pela qual elas reagem aos problemas surgidos em função da descoberta da soropositividade dependerá do seu modo de vida, nível de consciência psicológica, história pessoal, dentre outras.

Ainda, as teorias psicológicas em relação à etiologia da depressão identificam fatores que são muitas vezes exacerbados em pessoas que vivem com HIV, dentre eles, o “desamparo assumido” que é uma teoria comportamental de depressão intensificada nestas pessoas. “Desamparo e desesperança são aumentados nas pessoas que vivem com uma doença que freqüentemente encontra rejeição e poucas razões para esperanças”. (LAMBERT; NOGUEIRA, 2002, p. 83).

Em função destes fatores, pesquisar qualidade de vida se torna relevante em uma doença complexa como aids. Nesta perspectiva, a valorização das questões subjetivas, experiências internas, percepção individual e valores pessoais são fundamentais-essenciais. De acordo com Starace et al., (2002), a introdução dos

anti-retrovirais mais potentes para controlar a progressão da doença aumentou o interesse de pesquisadores pela avaliação da qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/Aids, pois os desfechos clínicos e laboratoriais são considerados insuficientes na avaliação da evolução dos tratamentos. Com isto, o ponto de vista da pessoa e seu comportamento são fundamentais para os profissionais de saúde envolvidos no tratamento. (PATRICK, 2008).

O interesse pelo tema qualidade de vida cresceu nos últimos tempos em função de propiciar uma nova perspectiva na avaliação de intervenção em determinadas situações clínicas. Deste modo, avaliar qualidade de vida possibilita a identificação do impacto de determinadas condições em áreas da vida de extrema relevância e não contempladas em modelos tradicionais de estudos de investigação, tais como: meio-ambiente, relações sociais e espiritualidade. O conceito qualidade de vida recebe destaque em estudos que envolvem condições amplas e subjetivas como, por exemplo, vivenciar a infecção pelo HIV, a infertilidade, o processo de envelhecimento, entre outros. (CHACHAMOVICH, 2006a).

De acordo com Meeberg (1993), o conceito de qualidade de vida é um constructo multifacetado que integra o comportamento individual e as capacidades cognitivas, o bem-estar emocional e físico, que se manifesta na performance doméstica, profissional e nos papéis sociais do indivíduo; é um sentimento global de satisfação para com a vida, determinado pelo indivíduo mentalmente alerta. Apresenta componentes subjetivos, porque um sentido de satisfação pessoal está intrínseco ao conceito, bem como aspectos objetivos necessários a sua manifestação concreta.

Neste ponto de vista, a preocupação com o conceito de qualidade de vida nos remete ao movimento das ciências humanas e biológicas, que tem como intenção valorizar parâmetros mais amplos que o controle dos sintomas, diminuição da mortalidade e/ou aumento da expectativa de vida. (CICONELLI et al., 1999).

Observa-se a existência de diversos trabalhos científicos que ressaltam a importância da avaliação da qualidade de vida de pessoas com HIV/Aids, principalmente àquelas sob tratamento com anti-retrovirais de alta potência. (HAART). O fato de conviver com os paradigmas da doença, além de enfrentar os efeitos adversos dessas medicações, são questões de extrema relevância para que os estudos sobre qualidade de vida se façam presentes nos setores de saúde.

Trabalhar como enfermeira em um serviço de referência para tratamento de

peças com HIV/Aids permitiu-me vivenciar o cotidiano e o estilo de vida destas pessoas. Dentre os desafios encontrados, o enfrentamento da discriminação, dos efeitos adversos das medicações anti-retrovirais e o preconceito da sociedade têm importante relevância, uma vez que, levam ao isolamento social e à restrição dos relacionamentos interpessoais.

Ao realizar um trabalho na disciplina projetos assistenciais em enfermagem e saúde, durante o Curso de Mestrado, tive a oportunidade de pesquisar os cuidados que as pessoas com aids adotam para melhorar a sua qualidade de vida. Os aspectos físicos, sociais e pessoais surgiram como os maiores envolvidos na qualidade de vida dos pesquisados. Assim, a realização de atividade física regular, ter uma alimentação saudável, o uso correto dos medicamentos anti-retrovirais e o vencimento das limitações decorrentes da doença são fatores intrinsecamente relacionados com a qualidade de vida. Os aspectos sociais, tão duramente afetados com o advento da epidemia de aids foram lembrados. Os sujeitos entrevistados citaram a importância de manter o convívio social, seja a partir de relacionamentos pessoais, seja em convívio mais íntimo ou efêmero, ou seja, a partir do exercício da cidadania na participação de atividades comunitárias, contribuem com a qualidade de vida. Esta busca pelo convívio e inserção social é uma constante na vida destas pessoas. (VIEIRA, 2007).

A partir deste trabalho, percebi a importância de identificar os fatores determinantes da qualidade de vida das pessoas com aids, sujeitos desta pesquisa, para que se possa propor intervenções cientificamente embasadas. O conhecimento sobre os preditores de qualidade de vida propicia melhoria da assistência em saúde/enfermagem às pessoas com HIV/Aids, gerando impacto positivo em sua qualidade de vida.

Pensar em qualidade de vida no contexto da aids se torna uma tarefa difícil, pois o termo pressupõe boas condições de saúde física, mental e social, bem como estreita ligação entre as expectativas individuais e a realidade. É instigante falar em qualidade de vida quando deparamo-nos com uma doença crônica, infecto-contagiosa e permeada de questões envolvidas na esfera psicossocial. Conviver com aids representa antecipação da morte, rótulos da sociedade, dependência e convivência com efeitos colaterais de medicamentos, preconceito de família e amigos, dentre outros sentimentos conflituosos. Porém, ao mesmo tempo, os anti-retrovirais de alta potência permitiram aumento da sobrevida e com isso as pessoas

passaram a viver mais, driblando estes desafios para manterem-se aceitas na sociedade.

O município de Itajaí, local desta pesquisa, é conhecido nacionalmente pela sua alta incidência de casos de aids. No período de 1985 até dezembro de 2007 foram registrados 1995 casos de aids. (BRASIL, 2008b). O Estado de Santa Catarina notificou 24.543 casos de 1980 até junho de 2008. (BRASIL, 2008a). Situado no litoral norte de Santa Catarina, o município tem cerca 163.218 habitantes (IBGE, 2007) e abriga o porto com maior movimentação de cargas frigoríficas do sul do país. O porto recebe em torno de 400 a 500 caminhões por dia, valor que aumenta em períodos de safra. A cidade limita-se ao sul com Balneário Camboriú, importante pólo turístico da região, o que faz com que a população quadruple nos meses de verão e nas festas de outubro, atraindo um número elevado de populações móveis. (KOLLER, 2007).

Em função destas características, o município possui grande incidência de doenças sexualmente transmissíveis, o que inclui elevado número de pessoas com HIV/Aids. O serviço de referência para o atendimento desta clientela é composto por uma equipe multidisciplinar que desenvolve o trabalho através de consultas e grupos de orientação e apoio, a fim de proporcionar a essas pessoas vivenciar as implicações da doença com menor impacto na sua qualidade de vida.

De acordo com Cordeiro (2007), o município de Itajaí, durante muito tempo, liderou o *ranking* de incidência nacional de casos de HIV/Aids. Ressalta que os estudos envolvendo esta patologia não devem ser “considerados como um tópico a mais para as pesquisas, mas um compromisso social que a academia deve à sociedade”. (CORDEIRO, 2007, p. 13).

Interessada em poder compreender melhor o impacto causado pela infecção pelo HIV, e acreditando que o fato de ser soropositivo gera uma condição que promove repercussões psicossociais, optei por investigar as variáveis preditoras da percepção da qualidade de vida de pessoas com aids que buscam atendimento em um serviço de referência municipal da região litorânea de Santa Catarina.

A partir destes elementos, elaboro a seguinte questão norteadora para esta pesquisa: Que variáveis clínicas e sócio-demográficas podem ser identificadas como preditoras de uma percepção melhor ou pior de qualidade de vida em pessoas com aids atendidas em um serviço de referência de um município da região portuária de Santa Catarina?

O estudo proposto representa uma abordagem relevante, pois pode auxiliar na detecção dos fatores associados a uma melhor ou pior qualidade de vida em seus diferentes domínios/dimensões e também trazer subsídios para a atuação da enfermagem neste contexto.

Espera-se que os resultados possam auxiliar na melhoria e adequação das intervenções de saúde voltadas para essa população. Talvez o conhecimento sobre a qualidade de vida nos setores de saúde se torne um aliado dos profissionais cujo objetivo é o aperfeiçoamento de atendimento, a otimização e o planejamento individualizado de cuidados prestados às pessoas com HIV/Aids.

1.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar as variáveis preditoras da percepção de qualidade de vida de pessoas com aids atendidas em um serviço de referência de um município da região portuária de Santa Catarina.

1.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

a) Descrever as características sócio-demográficas e clínicas de uma amostra de pessoas com aids atendidas no serviço de referência para doenças infecciosas de um município da região portuária de Santa Catarina;

b) Avaliar os preditores associados a melhores e piores escores de qualidade de vida: idade, sexo, estado civil, escolaridade, classe social, tempo de infecção, preconceito percebido (relacionado à família/amigos e sociedade), comorbidade percebida (relacionada à percepção de saúde e doença), sexualidade, uso de drogas, presença de companheiro (a), uso de anti-retrovirais (relacionado ao uso contínuo e efeitos adversos).

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 A AIDS E O CONTEXTO SÓCIO-CULTURAL BRASILEIRO

O surgimento da aids no final da década de 70, nos Estados Unidos da América, representou o primeiro sinal da chegada da pandemia mais mortal que já acometeu a história da humanidade. (SUCUPIRA; JANINI, 2006).

Nos anos 80, no início da epidemia de aids no Brasil, pensava-se que as pessoas que adoeciam faziam parte de um grupo seletivo, aquele que podia viajar, que tinha um estilo de vida diferente (homossexuais) ou de pessoas que sabidamente eram transgressoras sociais: usuários de drogas e/ou de trabalhadores(as) do sexo. Havia uma última categoria, considerada exceção - vítimas dos bancos de sangue - hemofílicos ou não, mas que circunstancialmente foram contaminados pelo HIV e, portanto, não sofriam sanções. Eram as “vítimas da aids”, classificadas de forma piegas por “coitados”, “pobrezinhos” que sofriam e adoeciam pela irresponsabilidade dos outros. Identificou-se uma doença dentro do imaginário social em que “pessoas normais” estariam livres do HIV. (CONTRERA, 2000, p. 19). Estas representações fizeram com que as respostas efetivas para o controle da epidemia fossem proteladas pelas autoridades de saúde.

De acordo com KOLLER (2007, p.25):

Uma das mais importantes características do enfrentamento da epidemia de HIV/Aids no Brasil é a intensidade das respostas comunitárias desencadeadas. Aqui, como em todo o mundo, as organizações não governamentais também foram as primeiras a enfrentar o problema, a denunciar seu impacto social e fatores culturais que contribuem para sua expansão e gravidade.

No início dos anos 80, momento em que ainda não havia respostas oficiais, foram as Organizações Não Governamentais que lutaram contra a epidemia, fato que influenciou o desenho das políticas públicas de prevenção e assistência implementadas hoje no país. (SZWARCOWALD, 1997). Como resultado disso, apesar dos problemas apresentados no setor de saúde, o Programa Nacional de DST/Aids, consolidou-se e possui reconhecimento pela sua expressiva eficiência. “Isso é

resultado de um trabalho de parceria estabelecido há anos entre o governo e diversos segmentos da sociedade civil, formando uma resposta nacional concreta no enfrentamento da aids”. (KOLLER, 2007, p. 25)

Em 1986, foi criado oficialmente o Programa Nacional de Controle as Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids. Em termos de orçamento financeiro, o Ministério da Saúde destinou ao Programa Nacional de Aids, entre 1990 e 1993, um total de 49,1 milhões de dólares, excluídos gastos com internação e medicamentos. A maioria dos investimentos para aids foram originados do exterior, contando com a ajuda externa da Organização Mundial da Saúde (OMS), da Organização Panamericana de Saúde (OPAS) e de empréstimos do Banco Mundial, que recebeu o nome de AIDS I (1994-1998) e AIDS II, este último com vigência prevista até 2002. Com a assinatura do convênio “Projeto de Controle da Aids e DST”, ou AIDS I, o Programa recebeu 160 milhões de dólares, ao que se somam 90 milhões de dólares como contrapartida nacional, e houve um significativo aporte de recursos financeiros às ações de prevenção. (MEIRELLES, 2003).

Os esforços persistentes e agressivos para prevenir novas infecções pelo HIV provavelmente tiveram um papel fundamental na redução da disseminação do vírus e na contenção da epidemia no país. No começo da década de 1990, a epidemia no Brasil e no Sul da África, ambos considerados como países de renda média, encontrava-se em um estágio similar, com uma prevalência de infecção pelo HIV de aproximadamente 1,5% entre adultos em idade reprodutiva. Mas em 1995, um ano antes de o Brasil estabelecer o programa de tratamento, a epidemia de HIV na África do Sul começou a explodir, com uma prevalência já superior a 10%, enquanto a taxa de infecção no Brasil caía para a metade. (OKIE, 2006).

De acordo com o Ministério da Saúde (1998), é relevante que a epidemia de aids teve três grandes fases de evolução: 1) **uma fase inicial**, caracterizada principalmente pela infecção entre homossexuais masculinos e por um nível de escolaridade alto dos pacientes; 2) **uma segunda fase**, caracterizada pelo incremento de casos devido à transmissão pelo uso de drogas injetáveis, com a conseqüente diminuição do grupo etário e uma maior disseminação entre as pessoas que têm prática heterossexual; 3) **a fase atual**, quando se acentua a tendência de disseminação do HIV e da aids entre heterossexuais, principalmente nas mulheres, com um avanço especial da epidemia para novos municípios e um aumento percentual da infecção entre pessoas de escolaridade mais elementar.

Desta forma, a epidemia caracteriza-se pela feminilização, heterossexualização, interiorização, pauperização, acrescidas da juvenilização e envelhecimento da epidemia.

Uma das conseqüências da feminilização da epidemia é o aumento de casos de aids em crianças através da transmissão materno-fetal, denominada transmissão vertical do HIV. A mesma pode ocorrer durante a gestação, parto e puerpério e por meio do aleitamento materno. Ela aumentou progressivamente com o decorrer do tempo em função do número de casos de mulheres infectadas. Em sua publicação acerca da assistência à mulher portadora do HIV durante o parto e puerpério, o Ministério da Saúde informou que no Brasil mais de 90% dos casos de aids em crianças estão relacionados à transmissão vertical do vírus HIV. (BRASIL, 2001). Estima-se no Brasil, uma prevalência de 0,41% de infecção por este vírus em gestantes, o que representa 12.456 recém-nascidos expostos ao HIV ao ano. (BRASIL, 2007b).

De acordo com Brito et al. (2006), apesar de ainda ocorrerem falhas na detecção precoce do HIV em gestantes no Brasil, houve redução progressiva da taxa de transmissão vertical pelo HIV em crianças nascidas a partir de 1997, em todas as regiões do país, período em que coincide com a introdução de ações profiláticas a gestantes e recém-nascidos expostos, com o aumento da cobertura de ações de prevenção e controle da progressão da doença durante os períodos de pré-natal e parto, particularmente devido ao uso dos anti-retrovirais.

Outra característica a destacar é a juvenização da epidemia, o que atinge os jovens em idade reprodutiva. No mundo todo, um entre 20 adolescentes adquire algum tipo de infecção sexualmente transmissível a cada ano. As estimativas evidenciam que, diariamente, mais de sete mil jovens são infectados pelo HIV, num total de 2,6 milhões por ano, o que representa a metade de todos os casos registrados. Calcula-se que 10 milhões de adolescentes vivem hoje com o HIV, e aproximadamente, 80% das transmissões são decorrentes de práticas sexuais desprotegidas. (THIENGO et al., 2005).

Neste sentido, o Programa Nacional de DST e Aids vem desempenhando papel fundamental no controle da epidemia ao longo dos anos. Tem como características mais marcantes, a integração entre prevenção e assistência, a incorporação da perspectiva de direitos civis à prevenção, a universalidade, entre outras. São por um lado reflexo dos princípios legais do próprio Sistema Único de

Saúde e também reflexo da evolução dinâmica da resposta de uma sociedade ao desafio representado por uma epidemia. Neste sentido, o Programa Nacional de DST e Aids é o produto complexo de uma série de linhas interdependentes que co-evoluíram ao longo destes vinte anos, que tiveram nos órgãos governamentais, nas organizações da sociedade civil e na área acadêmica parceiros em constante cooperação. (CHEQUER, 2005).

Após quase três décadas de epidemia, os avanços também foram sentidos na assistência às pessoas com aids. A consolidação do programa de tratamento no Brasil mudou consideravelmente a resposta nacional à epidemia de aids. Em 1996, quando os estudos internacionais mostravam que a terapia com três medicamentos anti-retrovirais melhorava a qualidade de vida, o Congresso Brasileiro sancionou a lei fornecendo tratamento gratuito para os portadores da aids. Entre 1997 e 2005, o governo gastou um total de US\$ 3,5 bilhões na resposta ao HIV e à aids, incluindo US\$ 2 bilhões para os anti-retrovirais. Todo o dinheiro para o tratamento veio de recursos internos. Aproximadamente 11% do total das despesas com HIV/Aids vieram de empréstimos do Banco Mundial, usados principalmente para os programas de prevenção e para criar a rede nacional de laboratórios para monitoramento dos pacientes e acompanhamento da epidemia. (OKIE, 2006). Observou-se que a terapia anti-retroviral permitiu o restabelecimento do sistema imunológico e o controle da carga viral das pessoas infectadas com o HIV. Este fato mudou a concepção da doença/aids, que passou a ser designada como crônica e conseqüentemente gerou o aumento da expectativa de vida destas pessoas.

Teríamos muito a discutir sobre o contexto e a evolução da epidemia no Brasil. Contrera (2000, p. 22), ao focar a história dos GAPAS, salienta que a história da aids no Brasil ainda está para ser escrita. É ainda a história pragmática de curta e média duração, “onde objetivamente têm-se os fatos históricos e sociais, mas que como camaleões, transformam-se e transformam os homens que os produzem e os vivem”.

2.2 A REPERCUSSÃO DE VIVER COM HIV/AIDS

A história natural da infecção pelo HIV caracteriza-se por uma progressiva

imunodeficiência e várias infecções causadas por patógenos agressivos (por exemplo, *Mycobacterium tuberculosis*) comuns em pessoas portadoras de imunossupressão. Estes agressores estão claramente associados à infecção pelo HIV, podendo causar significativa morbidade. Esta patologia vem a ser considerada como um espectro de problemas, desde uma fase inicial, até uma fase avançada, com manifestações clínicas que tornam-se mais complexas e atípicas à medida que progride a imunodeficiência. (RACHID; SCHECHTER, 2008).

O HIV infecta principalmente células que apresentam a molécula CD4 em sua superfície, ou seja, apresenta tropismo seletivo para o sítio receptor CD4, principalmente do linfócito *T helper*, e sua replicação nas células produz a lise celular, acarretando conseqüente imunossupressão progressiva, que resulta em infecções oportunistas, neoplasias e outras manifestações que são as condições definidoras da aids. (VAZ; BARROS, 2000).

O período médio de incubação do vírus é estimado em 3 a 6 semanas. Compreende-se por período de incubação o intervalo de tempo entre a exposição ao vírus até o surgimento de alguns sintomas, como febre e mal-estar (fase inicial). A produção de anticorpos inicia-se em torno de 6 a 12 semanas após a infecção. (BRASIL, 2007a).

O diagnóstico sorológico convencional é realizado através da detecção de anticorpos no soro ou plasma. (BARTLLET, GALLANT, 2003; RACHID e SCHECHTER, 2008). Dentre os métodos disponíveis destacam-se:

- ELISA: Utilizado para fins de triagem sorológica. A especificidade e a sensibilidade são superiores a 95%. Resultados falsos-negativos podem ocorrer no período imediatamente após a infecção e, raramente em estágios muito avançados. Resultados positivos têm valor preditivo positivo próximo a 100% em indivíduos com quadro clínico e/ou história epidemiológica compatíveis.

- WESTERN-BLOT: É o principal método confirmatório por permitir a identificação de anticorpos específicos contra diferentes proteínas virais. Seu valor preditivo positivo é praticamente de 100%, quando há anticorpos contra pelo menos uma proteína de cada um dos três primeiros genes de HIV.

- IMUNOFLORESCÊNCIA: Método confirmatório alternativo, de simples realização, com sensibilidade equivalente à do Western-Blot. A positividade da imunofluorescência tem valor preditivo próximo a 100% quando mais de um Elisa é positivo.

- TESTES RÁPIDOS: São capazes de fornecer resultados em poucos minutos e não exigem equipamentos sofisticados. Embora a maioria apresente sensibilidade e especificidade superiores a 95%, seu uso deve ser restrito a situações em que a disponibilidade imediata do resultado é essencial para determinar a conduta terapêutica (casos de exposições ocupacionais e parturientes com *status* sorológico desconhecido).

Importante salientar que antes da realização da testagem anti-HIV é mandatório fornecer informações sobre aspectos clínicos relacionados a infecção, formas de transmissão, práticas de menor e maior risco, significados do teste (positivo, negativo, falso-positivo, falso-negativo e indeterminado), período denominado janela imunológica, impacto do resultado positivo em relação ao parceiro(a), etc. Além do aconselhamento prévio, é fundamental o consentimento da pessoa ou de seu responsável legal e o aconselhamento pós-teste. (BRASIL, 1999).

Rachid e Schechter (2008) classificam a infecção pelo HIV em três fases:

- fase aguda (soroconversão): o tempo decorrido entre a exposição e o início dos sintomas varia entre cinco dias a três meses. O quadro clínico compreende desde síndrome gripal até mononucleose-símile, com febre, astenia, faringite, mialgia, artralgia, linfonodopatia, etc.

- fase assintomática: encontram-se nesta fase as pessoas infectadas pelo HIV que nunca apresentaram manifestações clínicas.

- fase sintomática: pode ser dividida em precoce e tardia. A precoce caracteriza-se pela ocorrência de manifestações que são mais comuns em pessoas com imunodeficiência em fase inicial. A fase tardia é caracterizada pela ocorrência de infecções e/ou neoplasias que raramente afetam pessoas imunocompetentes.

De acordo com o Programa Nacional de DST/Aids (BRASIL, 2007a), a fase tardia corresponde à redução crítica de células CD4, que chegam abaixo de 200 unidades por mm³ de sangue. Adultos saudáveis possuem de 800 a 1200 unidades. Nessa fase, surgem os sintomas típicos da aids, tais como: diarreia persistente, dores de cabeça, contrações abdominais, febre, falta de coordenação, náuseas, vômitos, fadiga extrema, perda de peso, câncer, entre outros.

Na ausência de intervenções terapêuticas, a mediana de progressão da fase aguda até a fase sintomática é de aproximadamente uma década. A contagem de linfócitos CD4 é o principal parâmetro para o início da terapia anti-retroviral e de profilaxia de infecções oportunistas. (RACHID e SCHECHTER, 2008).

De acordo com o documento preliminar do Ministério da Saúde (BRASIL, 2007a), que orienta as recomendações para terapia anti-retroviral em adultos infectados pelo HIV, dentre as infecções oportunistas definidoras de aids destacam-se: pneumonia por *Pneumocystis jirovecii* (anteriormente *P. carinii*), toxoplasmose do sistema nervoso central, tuberculose pulmonar atípica ou disseminada, meningite criptocócica e retinite por citomegalovírus. As neoplasias mais comuns são: sarcoma de Kaposi, linfomas não-Hodgkin e o câncer de colo uterino em mulheres jovens. Nessas situações, a contagem de linfócitos CD4 está na maioria das vezes abaixo de 200 células/mm³.

Para avaliar a indicação de início de terapia anti-retroviral e estimar o prognóstico monitora-se a evolução da contagem de linfócitos CD4 e a quantificação plasmática da carga viral do HIV. A contagem de linfócitos CD4 é utilizada internacionalmente como marcador do estado imunológico dos indivíduos. Já a quantificação da Carga Viral (CV) serve como marcador do risco de queda subsequente nas contagens CD4, ou seja, a presença de CV elevada auxilia a prever a queda futura na contagem CD4. Assim, quanto mais alta a CV, por exemplo, acima de 100.000 cópias/ml, mais rápida será a queda de CD4. (BRASIL, 2007a).

Como já foi mencionado, os anti-retrovirais são os maiores aliados no controle da progressão da doença. Estes começaram a ser distribuídos em 1996 quando o governo brasileiro sancionou a lei número 9.313 dispondo sobre a obrigação do Estado em distribuir de forma universal e gratuita os medicamentos anti-retrovirais aos portadores de HIV/Aids. (BRASIL, 1996). Cabe destacar que esta decisão política advém da união de dois fatores importantes: vontade política e da participação ativa da sociedade civil. Esta união trouxe à tona um fator inovador na saúde pública, que faz do Programa Brasileiro de DST e Aids uma referência para outros países em desenvolvimento. Destacam-se desta forma, a articulação e integração das ações de prevenção e assistência, em um momento único guiado pelos princípios que norteiam o sistema de saúde: equidade, integralidade e universalidade. A política de acesso universal aos anti-retrovirais ofereceu melhoria na qualidade de vida, redução das taxas de mortalidade e de infecções oportunistas aos portadores de HIV/Aids. (BRASIL, 2005).

A mudança no curso da infecção pelo HIV através do uso de anti-retrovirais tornou-se possível porque estes inibem de forma eficaz a replicação viral. As

peças que fazem uso destes medicamentos regularmente atingem níveis plasmáticos de carga viral indetectável, conseguindo aumentar o nível de linfócitos CD4 que estavam sendo constantemente destruídos. Através destes fatores, há recuperação parcial da imunidade e de infecções oportunistas que levavam invariavelmente à morte, na era pré-terapia anti-retroviral. Hoje elas são mais raras nas pessoas em tratamento, o que gerou aumento significativo na sobrevivência. (REIS, 2008).

De acordo com Siegl e Lekas (2002), em função dos benefícios do tratamento, a infecção pelo HIV adquiriu caráter de cronicidade. Isto se deve pelo fato dos anti-retrovirais tornarem a carga viral indetectável, porém não erradicam a doença. Entretanto, enquanto doença crônica, a infecção pelo HIV/Aids possibilita a pessoa viver mais, mediante o tratamento, mas o conceito de cronicidade neste contexto requer algumas considerações. Este conceito deve ser compreendido transcendendo a concepção de doença como um fato meramente biológico, mas como um fenômeno diretamente relacionado ao conhecimento da pessoa, bem como às crenças, valores e saberes que cercam a sua rede social e familiar. (SCHAURICH; COELHO; MOTTA, 2006).

Desta forma, Reis (2008, p. 35) destaca que a importância do uso dos anti-retrovirais para a cronicidade da aids já está bem descrita na literatura, entretanto, “o uso desta terapêutica precisa ser considerado no contexto vivido pelo indivíduo, sofrendo influência de diversos aspectos sociais, políticos, culturais e religiosos”.

Embora o avanço nas terapêuticas medicamentosas tenha possibilitado a diminuição da mortalidade, observa-se uma série de repercussões advindas com a mesma, tais como, a gama de efeitos adversos dos anti-retrovirais o que gerou um impacto negativo na qualidade de vida. (REIS, 2008).

Segundo Guimarães et al. (2007), o reconhecimento do aumento dos efeitos metabólicos adversos fez com que reduzisse o otimismo gerado pelo impacto do tratamento da aids. Dentre os efeitos colaterais, pode-se citar a resistência à insulina e intolerância à glicose, dislipidemia, alterações no perfil lipídico e glicêmico, conferindo aos portadores do HIV maior risco de doenças ateroscleróticas.

Apesar de haver um grande benefício em decorrência do uso da terapêutica anti-retroviral, sobretudo pelo prolongamento da sobrevivência e cronicidade da infecção pelo HIV/Aids, esta situação impõe algumas mudanças que podem ter impacto negativo na qualidade de vida. Com os avanços científicos ocorridos nas últimas décadas, em todas as esferas do conhecimento humano,

referente ao tratamento das doenças crônicas e/ou graves, com a implementação de novos recursos terapêuticos, têm-se observado importantes avanços na área da saúde. Por outro lado, se as diferentes modalidades terapêuticas garantem prolongamento da vida, como no caso das doenças crônicas, o impacto da doença e do tratamento pode trazer mudanças capazes de influenciar a qualidade de vida dos indivíduos. (REIS, 2008, p. 36).

A descoberta do diagnóstico também deve ser ressaltada como um fator de extremo impacto na vida destas pessoas, pois segundo Kern (2003) o ser humano ao deparar-se com o diagnóstico da infecção pelo HIV corre o risco de romper relações pessoais, afetivas e sociais. Diante do processo de fragilização causado pela descoberta da doença, as intervenções psicossociais se tornam necessárias a fim de viabilizar o enfrentamento do processo de adoecimento, e o fortalecimento social passa a ser o objeto de ação. A aids na esfera social é associada a atitudes discriminatórias, que conduzem à exclusão. (KERN, 2003).

Para Wiethäuper, Cechin e Correia (2003), ter o diagnóstico de soropositividade é saber-se condenado. Se não a uma vida com restrições físicas, a uma vida com sérias restrições sociais que acabam refletindo no tratamento dessas pessoas.

Segundo o Programa Conjunto das Nações Unidas para HIV/Aids, o estigma e a discriminação são os maiores obstáculos para efetivas medidas de cuidado e prevenção do HIV/Aids. O medo da discriminação pode impedir que as pessoas busquem tratamento contra a aids, como também há o temor de que as suas situações sorológicas em relação ao HIV sejam publicamente conhecidas. As pessoas infectadas ou supostamente infectadas pelo HIV podem ser rejeitadas pelos serviços de saúde, privadas de moradia e emprego, evitadas por amigos e colegas, descobertas por seguros de saúde ou recusadas para ter entrada em países estrangeiros. Em alguns casos, podem ser expulsas de casa por seus parentes, ter seu relacionamento afetivo desfeito e serem vítimas de violência física ou mesmo de homicídio. O estigma relacionado com o HIV/Aids pode estender-se para as futuras gerações com a conseqüente carga psicológica para as crianças que possivelmente estejam também tratando de superar a morte de seus pais em decorrência da aids. (CASTILHO, 2002).

Sato (1997) aponta que as questões relacionadas à vida profissional são as

que mais preocupam as pessoas com esta doença. Em nossa sociedade o trabalho ocupa espaço central na vida das pessoas, e perder a capacidade laborativa para cuidar de si, traz repercussões financeiras, sociais e emocionais.

Para Souza et al. (2006), as perdas profissionais aparecem como um dos aspectos mais graves vividos pela pessoa, principalmente se a discriminação e o preconceito forem motivos de falta de trabalho. A perda da independência econômica altera a dinâmica social e familiar, provoca inversão de papéis e redução de gastos com lazer, alimentação, educação entre outros, o que determina queda na qualidade de vida da pessoa e de sua família.

O portador de HIV advém de uma realidade em que sua trajetória individual e coletiva pode ser marcada por um processo de fragilização nas consecutivas perdas de patrimônio. Essa fragilização não pode ser formatada simplesmente numa ótica materialista em que poderia pensar que a mesma ocorre exclusivamente vinculada à questão econômica. A perda do patrimônio no processo de descapitalização fragiliza as pessoas com HIV/Aids, numa desvinculação de suas relações sociais, passando a sofrer os impactos da perda e da necessidade de reconstituir-se socialmente no estabelecimento de suas novas redes sociais. (KERN, 2003).

Caraciolo (2006) comenta que estresse, orfandade, falta de perspectiva, desintegração familiar, falta de motivação, culpa, baixa auto-estima, perdas constantes e medo da morte dificultam a adaptação da família a uma nova vida. Outro agravante diz respeito à rede de suporte social, que por falta de informação, medo da contaminação, discriminação e preconceito, é enfraquecida, e pode levar a família e o indivíduo ao isolamento social, por opção, ou por exclusão da comunidade, diminuindo assim as possibilidades de apoio e ajuda. (CARACIOLO, 2006).

Em uma pesquisa realizada por Castanha et al. (2006), com 26 pessoas portadoras de HIV, onde o objetivo foi avaliar as conseqüências biopsicossociais da aids na qualidade de vida de pessoas portadoras do HIV, evidenciaram-se as conseqüências físico-orgânicas (perturbações fisiológicas, capacidade física e efeitos colaterais do medicamento) conseqüências psicoafetivas (preconceito, depressão, auto-estima e autopercepção) e conseqüências comportamentais (isolamento e sexualidade). Os autores salientam que as representações sociais da aids ultrapassam o aspecto biológico atingindo questões como preconceito, a

segregação, o estigma e a inserção social, aspectos vinculados à aids. Essas representações influenciam e orientam as condutas das pessoas em relação à adesão ao tratamento, ao isolamento, à manutenção das relações interpessoais, ao funcionamento sexual e até mesmo em relação ao suicídio.

Ainda em outro estudo que analisou as implicações das representações sociais da aids entre adolescentes de 12 a 20 anos em um Hospital Escola do Estado do Rio de Janeiro, concluiu-se que as palavras sintoma, doença, sofrimento e morte constituem elementos que estruturaram estas representações e refletiram um conteúdo negativo, no qual a aids é representada como uma ‘fatalidade’, uma doença que não tem cura e que ‘mata’. (THIENGO et al., 2005).

Estes resultados deixam evidentes as repercussões e as marcas profundas da doença na vida das pessoas. De acordo com Oliveira (2000), muitos dos sentimentos e as dificuldades identificadas são relacionados ao luto, mas não são necessariamente associados à morte. Essas respostas surgem desde o diagnóstico inicial e se intensificam, em paralelo com as dificuldades encontradas no percurso da aids.

Souza et al. (2006) destacam que uma perda traz perdas secundárias. E em casos de doenças crônicas como a aids, permeada de preconceitos, ainda considerada como uma sentença de morte, as perdas podem ganhar grandes proporções, atingindo as várias esferas que cercam a vida das pessoas, comprometendo a sua vida pessoal, afetiva, social, espiritual e profissional.

Em uma pesquisa realizada por estes autores, buscaram identificar o conjunto de perdas e lutos vivenciados por pessoas com HIV/Aids nos principais eventos estressantes vividos por eles, do diagnóstico ao agravamento do quadro e eventuais internações. Assim, a perda da imortalidade (resultado positivo do teste/impacto do diagnóstico), perda da identidade (comunicação da soropositividade a parceiros, amigos e familiares), perda da saúde (diagnóstico de aids, início do tratamento, desenvolvimento dos primeiros sintomas, mudança de medicação, alteração do estado clínico, desenvolvimento de infecções oportunistas, variações da carga viral e CD4) e perda da esperança (primeira internação hospitalar ou agravamento da saúde geral) foram questões abordadas. Ainda foram identificadas ‘perdas secundárias’ que ocorreram como consequência das perdas principais: familiares, afetivas, sexuais, sociais, profissionais, imagem corporal, auto-estima, independência e autonomia.

Assim, com o passar dos anos e intensa pesquisa, lutas políticas em busca de novas formas de tratamento e assistência e de respostas à epidemia, a problemática da aids persiste em nosso meio com casos novos a cada dia. Crescem os conhecimentos e as possibilidades de tratamento e prevenção da doença, trazendo sempre novos problemas a resolver (aumento da prevalência, complexidade das patologias associadas, aumento da necessidade de serviços...). Isto, sem dúvida, tem exigido que as equipes de saúde atuem de forma dinâmica frente aos novos conhecimentos científicos, vendo os indivíduos na totalidade e em seu contexto social, com uma abordagem interdisciplinar destes problemas. (MEIRELLES, 1998). Novos desafios se impõem, como os trabalhos de adesão aos tratamentos e a melhoria da qualidade de vida das pessoas com HIV/Aids em todos os aspectos.

Desta forma, observa-se que o impacto da infecção pelo HIV/Aids pode gerar mudanças em diversas áreas na vida das pessoas. Pesquisar qualidade de vida em pessoas com uma doença incurável revela-se uma estratégia de aproximação de uma realidade muitas vezes não demonstrada, apenas vivenciada. Enfrentar este problema associado às dificuldades que a condição sorológica impõe em relação à qualidade de vida tem sido um dos desafios das pessoas com HIV/Aids.

2.3 INTRODUÇÃO AO CONCEITO QUALIDADE DE VIDA

Historicamente, desde os anos 60 do século XX, que a expressão qualidade de vida (QV) tem sido utilizada de forma cada vez mais freqüente. Alguns autores indicam que sua origem tem raízes no contexto político, apontando como referência o discurso do Presidente americano Lyndon Johnson que, em 1964, referiu que “progresso social não pode ser medido através do balanço dos bancos, mas através da qualidade de vida proporcionada às pessoas”. (CANAVARRO, 2005, p.1).

A introdução do conceito de saúde da Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1948, definido como “um estado de bem-estar físico, mental e social e não meramente a ausência de doença e enfermidade”, representou um momento importante nas investigações sobre percepção de satisfação. O conceito acarretou

ampliação do entendimento de saúde para além de somente “a ausência de doença e enfermidade”, incluindo também o estado de bem-estar. Desta forma, passou a enfatizar o caráter subjetivo da avaliação. (OMS, 1948, TESTA; SIMONSON, 1996, CANAVARRO, 2005). Este último autor ressalta que esta definição implica que as iniciativas de saúde não sejam apenas dirigidas ao controle de sintomas, diminuição da mortalidade ou aumento da expectativa de vida, mas sim que seja valorizado de maneira similar questões como bem-estar e a qualidade de vida.

De acordo com Chachamovich (2006a, p. 32),

a crescente importância dada à percepção subjetiva (e não somente aos parâmetros objetivos) e, ainda, a necessidade de avaliar as intervenções e condições de saúde além do seu aspecto clínico e focado em sintomas, compuseram o corpo científico das definições e utilizações do constructo qualidade de vida.

Segundo Testa et al. (1996); Hunt (1997); Katschnig et al. (1997); Berlim e Fleck (2003), o conceito de qualidade de vida não obteve consenso até o presente. A partir de bases teóricas distintas, verificam-se conceituações particulares, permitindo-nos dividir os modelos de qualidade de vida em dois principais. (CHACHAMOVICH, 2006a).

O primeiro deles é considerado o Modelo Funcionalista, o qual se baseia no entendimento de que qualidade de vida está vinculada ao fato da pessoa possuir habilidades para desempenhar satisfatoriamente as tarefas que valoriza. Assim, condições patológicas determinam diminuição da qualidade de vida, uma vez que, impedem a realização de suas funções satisfatoriamente. (MC KENNA; WHALEY, 1998).

O segundo modelo teórico de qualidade de vida é conhecido como o Modelo de Satisfação, que está baseado na relação entre expectativa individual e nível de aquisição. Este modelo surgiu de estudos sobre felicidade e bem-estar e aponta que qualidade de vida está relacionada ao nível de satisfação em diversos domínios definidos pelo próprio indivíduo. A definição de quais são os domínios que devem ser satisfeitos para que o indivíduo tenha qualidade de vida é alvo de intenso debate. Alguns pesquisadores sugerem que seja adotada a pirâmide hierárquica de necessidades, em cuja base estariam aquelas mais básicas (alimentação e segurança) e, no topo, estariam as mais evoluídas (como sentimento de auto-

realização). (CHACHAMOVICH, 2006b).

De acordo com o grupo técnico de pesquisa em qualidade de vida da OMS (WHOQOL 1994), existem diferentes conceitos para o termo qualidade de vida. Desta forma, publicou o conceito por ela adotada que embasa os seus instrumentos afirmando que “qualidade de vida é a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da sua cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. (THE WHOQOL-GROUP, 1994).

Este conceito definido pelo grupo WHOQOL tem uma abrangência ampla, e inter-relaciona o meio ambiente com aspectos físicos, psicológicos, nível de independência, relacionamento e crenças pessoais. Neste contexto, a avaliação tem uma natureza subjetiva e está imersa no contexto cultural, social e de meio ambiente. (FLECK, 2008). Este autor reforça que existem três aspectos fundamentais sobre o conceito definido pelo grupo WHOQOL: subjetividade, multidimensionalidade e presença de dimensões positivas e negativas.

Em primeiro lugar, a percepção subjetiva do indivíduo recebe destaque e é incorporada em três níveis. Um primeiro nível diz respeito à percepção subjetiva de uma condição objetiva (por exemplo, a percepção da adequação de uma situação social). O segundo nível relaciona-se com a percepção global subjetiva de funcionamento (por exemplo, o quão bem um indivíduo dorme). E, em terceiro nível, há uma avaliação específica da satisfação/percepção subjetiva (por exemplo, o quão satisfeito um indivíduo está com seu sono). (THE WHOQOL-GROUP, 1995).

A multidimensionalidade refere-se ao fato de que a QV é composta por várias dimensões. Os instrumentos de qualidade de vida são compostos de domínios (por exemplo, domínios físico, psicológico e relacionamento social), representando o entendimento de que qualidade de vida é um produto da interação de diversas áreas independentes da vida do indivíduo. (THE WHOQOL-GROUP, 1995).

Em terceiro lugar, há o reconhecimento de que o conceito é composto de dimensões positivas (por exemplo, funcionalidade, mobilidade) e negativas (por exemplo, sentimentos negativos, dependência de medicações). Uma adequada aferição de qualidade de vida deve abordar a percepção subjetiva de ambas as dimensões. (THE WHOQOL-GROUP, 1995).

Seidl (2004) também aborda estas questões afirmando que foi a partir do

início da década de noventa que se iniciou uma consolidação do consenso entre os estudiosos da área quanto a dois aspectos relevantes do conceito qualidade de vida: subjetividade e multidimensionalidade. No que concerne à subjetividade, trata-se de considerar a percepção da pessoa sobre o seu estado de saúde e sobre os aspectos não-médicos do seu contexto de vida. Em outras palavras, como o indivíduo avalia a sua situação pessoal em cada uma das dimensões relacionadas à qualidade de vida. A multidimensionalidade refere-se ao reconhecimento de que o construto QV é composto por diferentes dimensões. A identificação dessas dimensões tem sido objeto de pesquisa científica, em estudos empíricos, usando metodologias qualitativas e quantitativas. (SEIDL, 2004).

Dentre as possibilidades advindas com a introdução do conceito QV está a avaliação do impacto de intervenções ou condições de saúde de modo mais abrangente, ampliando os desfechos para além da sintomatologia, morbimortalidade ou presença de sintomas emocionais ligados a patologias. Além do mais, coloca ênfase nas avaliações de desfecho a partir dos pacientes, considerados como os mais aptos a aferirem subjetivamente sua condição em diversas áreas de sua vida. (WIKLUND, 2004).

Segundo Seidl e Zanon (2004), estudiosos enfatizam, então, que QV só pode ser avaliada pela própria pessoa, ao contrário das tendências iniciais de uso do conceito quando qualidade de vida era avaliada por um observador, usualmente um profissional de saúde. Neste sentido, há a preocupação quanto ao desenvolvimento de métodos de avaliação e de instrumentos que devem considerar a perspectiva da população ou dos pacientes, e não a visão de cientistas e de profissionais de saúde.

Berlim e Fleck (2003) colocam que há discordâncias entre médicos e pacientes acerca da percepção de severidade de sintomas e sucesso terapêutico, tendo os clínicos uma tendência de mensurar os resultados de intervenções através da diminuição dos sintomas e involução da doença, e os pacientes através de conforto ou capacidade para retomar suas atividades diárias de modo satisfatório.

Verifica-se aí a importância da valorização da percepção subjetiva e não apenas da objetiva, onde é dada maior importância para os exames laboratoriais em detrimento da satisfação global da pessoa com relação a sua saúde/tratamento.

Minayo et al. (2000), em sua definição de que qualidade de vida pressupõe uma noção eminentemente humana e que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social, ambiental e à própria

estética existencial, deixa clara a importância da percepção subjetiva para tais investigações.

Para Edelman e Mandle (1996), aspectos como meio ambiente, comportamentos e estilo de vida, educação em saúde e políticas de promoção da saúde são importantes na avaliação da qualidade de vida das pessoas. Desta forma, leva-se em consideração que qualidade de vida inclui uma ampla variedade de condições internas e externas do indivíduo.

O interesse pelo conceito ainda é relativamente recente na área da saúde e a crescente procura por este tema é consoante com os novos paradigmas que têm norteado as práticas em saúde nas últimas décadas. (SEIDL, ZANON, 2004; SEIDL, et al., 2005). Segundo estes autores, assuntos relacionados à qualidade de vida têm sido utilizados como indicadores para avaliação da eficácia, eficiência e impacto de determinados tratamentos para grupos de pessoas com diferentes agravos.

Também existem interesses ligados às práticas assistenciais cotidianas dos serviços de saúde onde a qualidade de vida se torna um indicador na avaliação clínica de doenças específicas e do impacto físico e psicossocial que as enfermidades, disfunções ou incapacidades podem ocasionar às pessoas acometidas. Isto favorece maior conhecimento da pessoa e de sua adaptação à sua condição. Assim, a compreensão sobre a qualidade de vida vincula-se ao cotidiano dos serviços de saúde, influenciando decisões e condutas terapêuticas das equipes de saúde. (SEIDL, ZANON, 2004).

Considerando as dificuldades que os profissionais encontram em ampliar o conceito de saúde, que ultrapassa a ausência de doenças e fortalece a qualidade de vida, talvez um ponto de partida possa ser a superação do modelo tradicional de atenção às pessoas em condições crônicas de saúde, que tem sido desenvolvido através da rotina que inicia com o diagnóstico, confirmado por exames, a definição de um tratamento básico e o acompanhamento para avaliação e ajustes que se fizerem necessários. Este modelo cristalizado vem sendo revertido a partir da valorização da subjetividade dos sujeitos e da importância da avaliação que a própria pessoa faz de sua saúde e de sua vida e que freqüentemente é melhor que a do profissional. Este fato é explicado pelo ajustamento à nova situação e o desenvolvimento de novas atitudes e adequação de seu estilo de vida às limitações decorrentes da doença. (RAMOS, CREPALDE, 2000).

Saupe e Mauburg (2006) enfatizam que a inclusão da auto avaliação da

qualidade de vida em programas de recuperação e reabilitação da saúde é uma tendência atual para o cuidado e a assistência. Contribui com informações significativas que expressam o ponto de vista do maior interessado e subsidia a tomada de decisão compartilhada entre o profissional de saúde e o “paciente”, que se torna mais atuante em seu processo de viver o enfrentamento da doença.

Neste estudo, o conceito de QV adotado é o preconizado pela OMS pelo fato de ele contemplar questões como aspectos físicos, psicológicos, meio ambiente, nível de independência, relacionamento e crenças pessoais. (FLECK, 2000a), valorizando sumariamente a questão subjetiva do indivíduo.

2.4 INVESTIGAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA EM HIV/AIDS

Desde o início da epidemia da aids, o HIV chegou a infectar milhões de pessoas. Com mais de 2,2 milhões de mortes em 1998, esta doença tornou-se a quarta principal causa de mortalidade mundial. Dentre as regiões mais atingidas, a África Subsaariana é a mais castigada, onde no ano de 2000 um valor estimado de 24,5 milhões de pessoas estavam vivendo com o HIV. Estes números fornecem estimativas dramáticas das taxas de morte e morbidade relacionadas ao vírus. Estes efeitos não recaem somente sobre o bem-estar físico das pessoas vivendo com HIV/Aids, mas também sobre a sua qualidade de vida. Isto é mais pertinente para as pessoas que vivem em países em desenvolvimento, onde encontra-se 80% da população portadora do vírus HIV/Aids. (THE WHOQOL- HIV GROUP, 2003a).

Segundo Pérez et al. (2005), as pesquisas nesta área têm se centrado tradicionalmente em estudos de mortalidade, incidência de doenças oportunistas e sobre a progressão da aids. Contudo, nos últimos anos, surgiu a necessidade de valorizar-se questões mais abrangentes relacionadas com a saúde das pessoas, gerando crescimento a respeito de estudos sobre os aspectos subjetivos da vida/saúde do paciente. Neste sentido, avaliar a qualidade de vida das pessoas infectadas pelo HIV se torna fundamental, pois sabemos que estas pessoas vivem mais, porém há pouco conhecimento se vivem melhor.

O grupo WHOQOL (2003b) ressalta que a avaliação da qualidade de vida ocupa um lugar central na compreensão da forma como vive uma pessoa infectada

pelo HIV. Segundo Canavarro et al. (2005), este fato está relacionado, sobretudo à natureza da própria doença que é caracterizada pela imprevisibilidade e pelas múltiplas recorrências e também pela necessidade da avaliação dos efeitos do tratamento no bem-estar das pessoas que vivem com o vírus.

A pessoa infectada com o HIV tem a sua qualidade de vida alterada durante os estágios da doença. (TOSTES, 1998). De acordo com Cunningham et al. (1998), a infecção pelo HIV é considerada uma doença crônica e geralmente caracterizada por um longo período assintomático após a infecção inicial. Mais tarde, com o agravamento da doença, algumas vezes as complicações podem ser fatais. Dentre as conseqüências da sua evolução, está o comprometimento da sensação de *bem-estar* dos pacientes. A presença do número e severidade dos sintomas (como diarreia, perda de peso, febre) em pacientes com HIV está fortemente relacionada com a sua qualidade de vida. É fundamental neste sentido a identificação e o tratamento destes sintomas, o que tem melhorado a qualidade de vida destas pessoas. (CUNNINGHAM et al., 1998).

Após mais de duas décadas de epidemia, observou-se que a terapia anti-retroviral permitiu o restabelecimento do sistema imunológico e o controle da carga viral das pessoas infectadas com o HIV. Este fato mudou a concepção da doença/aids, que passou a ser designada como crônica e conseqüentemente gerou o aumento da expectativa de vida destas pessoas.

A terapia anti-retroviral combinada tem sido a grande aliada no controle da infecção pelo HIV, causando alterações acentuadas nos indicadores de mortalidade, principalmente nos países em que o acesso aos medicamentos é universal e gratuito, como no Brasil. (SEIDL et al., 2005).

Estudos têm mostrado que o uso da terapia anti-retroviral de alta potência pode controlar a doença, prolongar o tempo de sobrevivência e reduzir a incidência e as taxas de mortalidade, moderar os sintomas causados pela infecção e diminuir a progressão da aids. Contudo, os efeitos colaterais associados a estes medicamentos muitas vezes dificultam a realização do adequado tratamento e controle da doença (CHIOU et al., 2006; MELCHIOR et al., 2007; YEN et al., 2004). Em pessoas infectadas com o HIV, a qualidade de vida tem mostrado estar diretamente associada com o estágio da doença, aos sintomas e a função cognitiva. (PARSONS et al., 2006, ZIMPEL; FLECK, 2007).

De acordo com um estudo realizado por Parsons et al. (2006), o qual avalia

a relação entre qualidade de vida e o funcionamento neuropsicológico com o uso bem sucedido do tratamento com anti-retrovirais, os sujeitos que tiveram falhas com o uso das medicações anti-retrovirais experienciaram o processo neuropsicomotor mais lento e tiveram aumento das queixas de saúde física e abuso de substâncias. Por outro lado, aqueles que realizaram tratamento de forma adequada melhoraram o processamento mental, demonstrando o impacto do tratamento bem sucedido na qualidade de vida.

Em outra pesquisa, realizada por Pérez et al. (2005) que avaliaram a associação entre os parâmetros clínicos e terapêuticos e os 11 domínios de qualidade de vida em pacientes infectados pelo vírus HIV, através da utilização do instrumento MOS-HIV, os pacientes com adequada adesão ao tratamento anti-retroviral demonstraram melhor qualidade de vida em dez domínios, dentre eles a percepção de saúde geral, dor, função física, função social e saúde mental.

Esses achados sugerem que o tratamento bem sucedido traz benefícios em diversas áreas da vida das pessoas com HIV, gerando melhor impacto na sua qualidade de vida. Porém, os efeitos adversos das medicações permeiam o tratamento o que dificulta uma adequada adesão, impedindo muitas vezes que a pessoa tenha melhora no seu bem-estar. Neste sentido, parecem contraditórios os benefícios da sua utilização na qualidade de vida, pois o fato de usar os anti-retrovirais melhora os sintomas da doença gerando tanto boas como más repercussões em várias dimensões da vida das pessoas infectadas. Conforme um estudo realizado por Figueiredo et al. (2001), com 61 pacientes com aids atendidos junto ao Hospital de Clínicas da UNICAMP, verificaram que 47,5% das pessoas pesquisadas referiram efeitos colaterais relacionados ao uso dos anti-retrovirais e 26,5% referiram dificuldades quanto ao volume de medicamentos.

Ainda assim, os benefícios diretos do tratamento na diminuição da progressão da doença merecem atenção. O adequado acompanhamento clínico e contínuo dos pacientes em uso de anti-retroviral também é fundamental para que estes saibam como lidar melhor com os efeitos colaterais e alívio dos sintomas. Uma pesquisa realizada no Taipei com 78 pacientes ambulatoriais, que teve como objetivo avaliar a efetividade do programa de gerenciamento dos sintomas na adesão aos medicamentos anti-retrovirais, contagem de linfócitos CD4, carga viral e qualidade de vida de pessoas com HIV/Aids, apresentou resultados interessantes. Verificou-se que após a criação de um programa de gerenciamento dos sintomas

(com instruções sobre e na forma de lidar com os efeitos colaterais) houve elevação no número de CD4, diminuição da carga viral e a qualidade de vida foi estatisticamente melhor. Isto ocorreu em função dos participantes se tornarem aptos a gerenciar/manejar os efeitos colaterais que experienciaram, reduzindo os problemas causados pelos efeitos adversos e as conseqüentes repercussões na vida diária. (CHIOU et al., 2006).

De acordo com Brannon e Feist (2001), existem muitas estratégias que podem ser adotadas para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com HIV, dentre elas, estão: abandonar hábitos de dependência química, realizar exercícios físicos, manter maior cuidado em geral com a sua vida e controlar o tratamento - o que pode aumentar o tempo e a qualidade de vida. Estes autores ainda ressaltam que em relação à epidemia do HIV, faz-se necessário o investimento em ações de atenção primária, como educar em saúde, sobre modos de prevenção; na atenção secundária, ajudar as pessoas com HIV a conviver com a doença bem como promover a adesão ao tratamento proposto e, na terciária, auxiliar na reabilitação da pessoa. Favorecer a compreensão da importância da adesão ao tratamento constitui fator importante, pois além de contribuir com a efetividade do tratamento, proporciona o entendimento do processo saúde-doença.

A qualidade de vida e a saúde aproximam-se por meio da medicina social, tendo em vista promoção de saúde que leva em consideração o bem-estar do paciente e as maneiras de enfrentamento diante das doenças crônicas. Ressalta-se, ainda, que a qualidade de vida pode ser modificada de acordo com os contextos individuais, culturais e mediante o impacto do diagnóstico de doenças crônicas. (MINAYO, HARTZ e BUSS, 2000).

É nesse sentido que se insere a importância de estudos na área de qualidade de vida no contexto da aids que contemple uma dimensão psicológica e social. A saúde mental e física, o bem estar e a qualidade de vida constituem uma preocupação cada vez maior. A saúde depende de fatores individuais e psicológicos, mas também de fatores ambientais, sócio-econômicos, culturais, históricos e políticos das comunidades e dos países onde os indivíduos estão inseridos. (SEIDL et al., 2005).

A qualidade de vida entre pessoas vivendo com HIV/Aids vem sendo extensivamente pesquisada (KOVACEVIĆ et al., 2006). Ao realizar uma busca na base de dados PUBMED, em abril de 2008, utilizando os termos *quality of life and*

HIV obteve-se como resultados 2021 referências, a busca pelos descritores *quality of life and Aids* apresentou 1905 referências e os descritores *quality of life and HIV/Aids*, 417 resultados de pesquisa. Ainda realizou-se buscas em outras bases de dados como SCIELO e LILACS. Nestas bases de dados, verificou-se que foram utilizados nas pesquisas uma série de instrumentos diferentes na avaliação da qualidade de vida, bem como também pesquisas de abordagem qualitativa (em menor número). Ao fazer uma análise cuidadosa dos fatores investigados nestes artigos, verificou-se que 210 tinham maior relevância em relação ao tema, a grande maioria por avaliarem aspectos que interferem na qualidade de vida através da utilização de instrumentos específicos. Destes, 26 faziam referência ao instrumento WHOQOL, sendo que 13 deles relacionaram-se especificamente ao WHOQOL-HIV.

Alguns aspectos relevantes devem ser considerados nos artigos que utilizaram o instrumento WHOQOL-HIV. Primeiramente, três estudos foram realizados pelo grupo WHOQOL abordando questões referentes ao desenvolvimento e aplicação do instrumento (WHOQOL-HIV GROUP, 2003a, 2003b, WHOQOL-HIV GROUP, 2004). Em segundo lugar, outros três estudos que envolveram o processo de validação do WHOQOL para os seguintes países: Itália (STARACE et al., 2002), Portugal (CANAVARRO, 2005) e Brasil. (ZIMPEL, FLECK, 2007).

O quadro a seguir descreve os autores, o tamanho da amostra pesquisada e metodologia utilizada nos artigos que enfocaram especificamente os desfechos de qualidade em HIV/Aids utilizando o instrumento de avaliação da qualidade de vida WHOQOL-HIV.

AUTOR, ANO, PAÍS	SUJEITOS	TIPO DE ESTUDO	DESFECHO
Starace et al, 2002 Itália	151	transversal	A média dos escores em cada domínio da QV apresentou-se pior para os pacientes com aids quando comparados aos sintomáticos e assintomáticos.
Kovacević, 2006 Croácia	111	transversal	Os participantes relataram moderada a muito boa satisfação com a QV e as principais preocupações foram relacionadas às relações sociais
Chandra et al, 2006 Índia	82	longitudinal	Alguns domínios da QV foram associados com os marcadores biológicos da progressão da doença, enquanto outras não. As associações foram significantes somente nos grupos com alta carga viral e baixo CD4.
Préau et al, 2007 França	72	transversal	Específicos domínios da QV são influenciados por orientações focadas a respeito da perspectiva do tempo, as quais fornecem informações sobre a auto-percepção e avaliação subjetiva da QV.
Zimpel, Fleck, 2007 Brasil	308	transversal	Melhores escores de QV ocorreram nos estágios iniciais da infecção, enquanto os sujeitos com Aids demonstraram piores escores em todos os domínios do instrumento.
Préau et al, 2008 França	139	transversal	O controle do sentimento de raiva foi significativamente correlacionado com os domínios psicológico e relações sociais de QV. O tratamento da hepatite C – HIV requer monitoramento para estas questões e ajustamento do tratamento.
Marcellin et al, 2007 França	115	transversal	Altos escores no instrumento de aferição da fadiga (<i>Fatigue impact scale</i>) tiveram associação com diminuição da QV física e nas relações sociais, enquanto que altos escores no instrumento de aferição de depressão (CES-D) foram associados com diminuição da QV ambiental.
Chandra et al, 2008 Índia	109	longitudinal	Dos 6 domínios do instrumento de avaliação, os homens relataram melhor QV no domínio meio ambiente, enquanto as mulheres tiveram altos escores nos domínios religiosidade/espiritualidade e crenças pessoais.

Fonte: Base de dados PUBMED, 2008

Quadro 1 - Estudos sobre QV em HIV/Aids utilizando o instrumento WHOQOL-HIV

A série de estudos descritos no quadro 1 ilustra o quanto estudados foram os desfechos clínicos da qualidade de vida em HIV/Aids, particularmente aqueles em que focaram a associação dos estágios da infecção pelo HIV (assintomáticos,

sintomáticos, doentes de Aids) e os domínios de qualidade de vida do instrumento WHOQOL.

2.5 INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA E O WHOQOL-HIV

As investigações quantitativas sobre qualidade de vida atualmente são realizadas, de maneira geral, através da utilização de questionários. Os instrumentos genéricos (de medição) apresentam como vantagem favorecer comparações entre diferentes doenças. Porém, não são tão sensíveis para detectar alterações clínicas de modo mais detalhado ou podem deixar de avaliar alguns pontos relevantes para determinadas patologias. Os instrumentos específicos, por outro lado, apesar de relevantes para determinada patologia, não permitem que sejam efetuadas comparações entre doenças. Uma possibilidade de unir ambas as formas é uma estrutura que combine módulos com itens genéricos e específicos que avaliem a qualidade de vida. (LENDERKING, 1997).

De acordo com Starace et al. (2002) e Fleck (2008), não há consenso sobre a definição e a forma de avaliar a qualidade de vida. Alguns autores enfatizam a importância dos aspectos objetivos como questões funcionais e físicas, enquanto outros evidenciam a relevância de elementos subjetivos de vida, tais como, experiências internas da pessoa, percepção individual, valores pessoais e sua relação com os estágios clínicos. Devido à falta de um consenso sobre a definição de qualidade de vida, vários instrumentos diferentes têm sido desenvolvidos, com bases teóricas diferentes, resultando em uma variedade de achados de difícil comparação.

Segundo Zimpel e Fleck (2007), atualmente os instrumentos que avaliam pessoas com HIV/Aids devem contemplar as dimensões social e física, o funcionamento cognitivo, a capacidade de autogerenciamento e o bem-estar emocional. Questões adicionais relevantes ao HIV podem ser contempladas especialmente se tiverem sido desenvolvidas a partir de questionamentos com os próprios pacientes, uma vez que, as questões desenvolvidas por especialistas não refletem, necessariamente, o ponto de vista do paciente. Ainda reforçam que um

bom instrumento deve ser aplicável no âmbito internacional, abrangendo populações e culturas diferentes.

Uma vez validado, todo instrumento pode ser disponibilizado para uso clínico ou em pesquisa. Nesta última, por exemplo, pode ser acrescentado a protocolos de ensaios clínicos, fazendo com que o fator qualidade de vida passe a ser uma variável incluída junto aos desfechos clínicos habituais, como contagem de células CD4 e carga viral. (ZIMPEL, FLECK, 2008).

Estes autores apresentam os instrumentos validados para avaliar a qualidade de vida das pessoas com HIV/Aids, conforme descritos no quadro 2.

Instrumento	Autor	Estrutura	Discrimina QV entre os estágios do paciente HIV	Discrimina QV entre os pacientes assintomáticos
Multidimensional Quality of Life Questionnaire for HIV/Aids (MQOL-HIV)	Smith et al. (1997)	Específico, 10 domínios (40 itens)	Sim	Sim
Quality of Well-Being Scale (QWB)	Kaplan et al. (1995)	Genérico	Sim	?
Medical Outcomes Study-HIV (MOS-HIV)	Murri et al. (1997)	Genérico modificado, 11 facetas (34 itens)	Sim	?
Functional Assessment of Human Immunodeficiency Virus Infection Quality of Life Instrument (FAHI)	Peterman et al. (1997)	Genérico modificado 5 domínios (44 itens)	Sim	Sim
Aids-Health Assessment Questionnaire (Aids-HAQ)	Lubeck e Fries (1997)	9 domínios	Sim	Sim
General Health Self-Assessment	Lenderking et al. (1997)	<i>Core-plus-module</i>	Sim	?
HIV Disease Quality of Life 31 Item Instrument (HIV-QL31)	Lepège et al. (1997)	31 itens	Sim	?

Fonte: ZIMPEL, R. FLECK, M. P. A. Qualidade de vida em pacientes com HIV/Aids: conceitos gerais e resultados de um estudo brasileiro. In: **A avaliação de qualidade de vida- guia para profissionais da saúde**. Porto Alegre: Artmed, 2008.

Quadro 2 - Instrumentos validados para avaliar a qualidade de vida de pacientes com HIV/Aids

A Organização Mundial da Saúde, através do seu grupo técnico de pesquisa

em qualidade de vida, decidiu desenvolver um instrumento específico para avaliar as pessoas que vivem com HIV/Aids. Isto ocorreu em função das características peculiares das pessoas que vivem sob esta condição de saúde e da relevância epidemiológica da aids. O Projeto WHOQOL-HIV surgiu com o objetivo de criar um instrumento genérico modificado, capaz de conciliar a necessidade de generalização e comparação com outros estudos e que, ao mesmo tempo, fosse específico o suficiente para essa situação clínica. (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1997).

Para o desenvolvimento do WHOQOL-HIV foi necessário um estudo-piloto multicêntrico em oito países (Brasil, Zâmbia, Austrália, França, Tailândia, Zimbábue, Índia e Estados Unidos). Este estudo teve como objetivo a obtenção de itens - HIV específicos que pudessem ser agregados à versão genérica do WHOQOL-100. Estes itens foram criados por pesquisadores dos centros colaboradores e por grupos focais formados por pessoas com HIV/Aids, familiares e cuidadores. Os itens de cada centro foram enviados a OMS que classificou e editou as questões. Após ser pré-testado em uma amostra de 20 pessoas soropositivas, o instrumento foi aplicado em 150 pessoas portadoras de HIV/Aids (50 assintomáticas, 50 sintomáticas e 50 pessoas com aids) e 50 pessoas não infectadas. A partir disto, surgiu uma versão inicial do WHOQOL-módulo HIV/Aids com 128 itens dos quais 28 eram itens HIV-específicos, distribuídos em sete facetas. Após o estudo-piloto, o WHOQOL-HIV foi submetido a um teste de campo em seis países: Austrália, Brasil, Itália, Tailândia, Ucrânia, e em dois lugares da Índia, Bangalore e Nova Déli. Depois da realização do teste de campo e considerando os critérios psicométricos, permaneceram apenas 20 itens HIV-específicos distribuídos em cinco facetas. A versão final do instrumento ficou composta por 120 itens no total. (ZIMPEL, FLECK, 2007; WHOQOL-HIV GROUP, 2004).

É importante salientar que o WHOQOL-HIV foi desenvolvido a partir do WHOQOL-100, que é um instrumento genérico trans-cultural e subjetivo de avaliação da qualidade de vida adotado pela OMS e apresenta-se em duas versões – WHOQOL-100 e na versão abreviada, WHOQOL-BREF (WHOQOL-HIV GROUP, 2003a). De acordo com Fleck et al. (1999) e Fleck et al. (2000b), ambos os instrumentos estão validados no português.

Segundo o grupo técnico de pesquisa em qualidade de vida em HIV/Aids da OMS (2002), o WHOQOL-HIV também apresenta-se em duas versões WHOQOL-120 (que está baseado no WHOQOL- 100) e o WHOQOL-HIV BREF (baseado no

WHOQOL- BREF). Este último, contém 5 questões extras, HIV-específicas, para as pessoas portadoras de HIV/Aids, totalizando 31 questões. O WHOQOL-HIV BREF fornece seis escores de domínio e possui apenas uma questão por faceta. Incluídas nestas facetas, existem duas questões que avaliam a qualidade de vida geral: questão 1 - questiona a percepção global da pessoa sobre a sua qualidade de vida e a questão 2 - questiona sobre a percepção global de saúde. O quadro 3 apresenta os domínios e as facetas que compõem o instrumento na versão abreviada e 120.

Domínio 1	Físico
1	dor e desconforto
2	energia e fadiga
3	sono e descanso
50	sintomas de pessoas vivendo com HIV/Aids
Domínio 2	Psicológico
4	sentimentos positivos
5	cognição (pensamento, aprendizagem, memória e concentração)
6	auto-estima
7	corpo (imagem corporal e aparência)
8	sentimentos negativos
Domínio 3	Nível de Independência
9	mobilidade
10	atividade da vida diária
11	dependência de medicação ou tratamentos
12	aptidão ao trabalho
Domínio 4	Relações Sociais
13	relacionamentos pessoais
14	apoio social
15	atividade sexual
51	inclusão social
Domínio 5	Meio Ambiente
16	segurança física
17	moradia
18	finanças
19	cuidados (acesso e qualidade à saúde e assistência social)
20	informação (adquirir informação nova/ aprender novas habilidades)
21	lazer
22	ambiente físico (poluição/ barulho/ trânsito/ clima)
23	transporte
Domínio 6	Espiritualidade/ Religião/ Crenças Pessoais
24	espiritualidade/ religião/ crenças pessoais
52	perdão e culpa
53	preocupações sobre o futuro
54	morte e morrer
	Qualidade de vida geral e percepção geral de saúde As facetas que são destacadas em negrito são específicas às pessoas que vivem com HIV/Aids, e como tal foram somadas ao instrumento original.

Fonte: OMS, (2002)

Quadro 3 - Domínios e facetas do WHOQOL-HIV - versão BREF e 120

O quadro 4 apresenta as facetas e os itens HIV - específicos do instrumento WHOQOL-HIV. As questões destacadas em negrito são as que foram incluídas na forma abreviada do instrumento WHOQOL-HIV, adotado neste estudo. Observa-se que as questões HIV-específicas só foram acrescentadas nos domínios físicos, relações sociais e espiritualidade/religião/crenças sociais.

Domínio Físico	
	Sintomas de pessoas com HIV/Aids
F 50.1	O quanto você fica incomodado por ter (ou ter tido) algum problema físico desagradável?
F 50.2	Em que medida você tem medo de uma possível dor (física) no futuro?
F 50.3	Em que medida você sente que qualquer problema físico desagradável o impede de fazer coisas que são importantes para você?
F 50.4	Em que medida você se sente incomodado pelo medo de vir a ter qualquer problema físico desagradável?
Domínio Relações Sociais	
	<i>Inclusão Social</i>
F 51.1	Em que medida você se sente aceito pelas pessoas que conhece?
F 51.2	Com que frequência você se sente discriminado devido a sua condição de saúde?
F 51.3	Em que medida você se sente aceito por sua comunidade?
F 51.4	O quanto você se sente afastado, alheio e distante emocionalmente dos outros e das pessoas que o rodeiam?
Domínio Espiritualidade/ Religião/ Crenças Pessoais	
	<i>Perdão e culpa</i>
F 52.1	O quanto você se culpa por sua infecção pelo HIV?
F 52.2	Você se incomoda com o fato de as pessoas o responsabilizarem por sua condição de HIV?
F 52.3	Quão culpado você se sente por ser HIV - positivo?
F 52.4	Em que medida você se sente culpado quando necessita da ajuda ou do cuidado dos outros?
	<i>Preocupações sobre o futuro</i>
F 53.1	Em que medida você se preocupa que sua condição de HIV - interrompa a possibilidade de continuar a sua família e as futuras gerações?
F 53.2	Em que medida você está preocupado com como as pessoas se lembrarão de

	você quando morrer?
F 53.3	Em que medida lhe incomoda sentir que seu sofrimento é determinado pelo destino?
F 53.4	O quanto você tem medo do futuro? <i>Morte e morrer</i>
F 54.1	O quanto você se preocupa com a morte?
F 54.2	Quão perturbado você está com a idéia de não poder morrer da maneira como gostaria?
F 54.3	Quão preocupado você está em relação a como e onde você morrerá?
F 54.4	Quão preocupado você está em relação à possibilidade de sofrer antes de morrer?
	Observação: Na coluna á esquerda, estão os códigos que acompanham cada item no instrumento.

Fonte: ZIMPEL, FLECK, 2008.

Quadro 4 - Facetas e itens HIV-específicos do WHOQOL-HIV - versão BREF e 120

A diferença observada nos quadros 3 e 4 é que no quadro 3 estão apresentadas as facetas inclusas nos domínios físico, relações sociais e espiritualidade/religião/crenças sociais, as quais são avaliadas através de 4 perguntas para cada faceta no instrumento WHOQOL-HIV 120. No quadro 4 estão apresentadas as perguntas referentes para cada faceta nos respectivos domínios e estão destacadas em negrito àquelas que foram acrescentadas no instrumento abreviado de avaliação de QV. (WHOQOL HIV- BREF).

O WHOQOL-HIV foi traduzido e validado para o português no ano de 2007 pelo Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, na cidade de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, sob a coordenação geral do Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck. A versão em português do instrumento (que fez parte do teste de campo) teve como objetivos: avaliar as propriedades psicométricas desse instrumento e de medir a qualidade de vida em pessoas portadoras de HIV/Aids brasileiras. (ZIMPEL, FLECK, 2007).

Desta forma, foi realizado um estudo transversal no qual avaliou-se a qualidade de vida de 308 homens e mulheres infectados pelo HIV em diferentes estágios da infecção, utilizando os instrumentos WHOQOL-HIV e o *Medical*

Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36). Destas 308 pessoas (homens e mulheres), 131 eram assintomáticos, 91 sintomáticos e 86 tinham aids. (ZIMPEL, FLECK, 2007).

Neste estudo foram pesquisadas as propriedades psicométricas do WHOQOL-HIV: confiabilidade, consistência interna, validade de construto, discriminante e concorrente. Também foram analisados os escores de qualidade de vida e as variáveis sócio-demográficas. Das 31 facetas examinadas, 27 apresentaram coeficiente alfa de Cronbach acima de 0,70; variando de 0,32 a 0,65 nas quatro restantes: cognição (domínio Psicológico), segurança e ambiente físico (domínio Meio ambiente) e conexão espiritual/experiência pessoal (domínio Espiritualidade). O WHOQOL-HIV apresentou boa consistência interna. Com relação à validade discriminante, após a realização das médias dos escores obtidos nos pacientes assintomáticos, sintomáticos e com aids nos domínios e nas facetas do instrumento, os pacientes com aids sempre obtiveram piores escores em relação aos demais. Foram encontradas diferenças estatísticas em todos os domínios. O coeficiente de correlação de Pearson foi utilizado para avaliar a correlação entre os domínios do WHOQOL-HIV e a faceta qualidade de vida geral. As correlações foram significativas em todos os domínios, cujos valores dos coeficientes foram iguais ou superiores a 0,5. (ZIMPEL, FLECK, 2007).

A opção por este instrumento no presente trabalho foi pelo fato de ele ser de domínio público e contemplar as questões necessárias e específicas para avaliação da qualidade de vida das pessoas com HIV/Aids, como as descritas pelos autores Zimpel e Fleck (2007). Além disto, o mesmo utiliza questões desenvolvidas a partir de questionamentos dos próprios pacientes, levando em consideração o seu ponto de vista o que ressalta o caráter *subjetivo* da avaliação da qualidade de vida desta população, preconizada pela OMS. Por fim, o instrumento WHOQOL-HIV BREF apresenta propriedades psicométricas adequadas e testadas especificamente para amostras de pacientes portadores do HIV/Aids.

3 METODOLOGIA

3.1 TIPO DE PESQUISA

Trata-se de uma pesquisa quantitativa do tipo transversal prospectiva com amostra não probabilística, que identificou as variáveis preditoras da percepção de melhor ou pior qualidade de vida, em uma amostra de pessoas com aids atendidas em um serviço de referência de um município da região litorânea de Santa Catarina.

Polit (2004) define que estudos transversais envolvem a coleta de dados em um ponto do tempo e que os fenômenos sob estudo são obtidos durante um período de coleta de dados. Segundo Hulley et al. (2003), no estudo transversal, todas as medições são feitas em um único momento, sem período de acompanhamento. Os delineamentos transversais são úteis quando se quer descrever variáveis e seus padrões de distribuição.

3.1.1 Local

Esta pesquisa foi desenvolvida no Centro de Referência em Doenças Infecciosas (CEREDI), vinculado à Secretaria Municipal de Saúde de Itajaí - Santa Catarina. Este serviço tem como finalidade prestar assistência multiprofissional às pessoas portadoras de HIV/Aids. São atendidos neste local pacientes que residem em Itajaí e cidades próximas, bem como procedentes de outras regiões ou estados brasileiros. Apesar de ser considerado referência para o atendimento de pessoas com HIV/Aids no município, existe outro ambulatório na Universidade do Vale do Itajaí que também realiza este trabalho.

O CEREDI possui cerca de 3500 pacientes cadastrados e tem como critério de inclusão no serviço a apresentação do exame confirmatório para o HIV. Também é referência para o atendimento de pessoas com doenças sexualmente transmissíveis, vítimas de violência sexual, acidentes de trabalho com exposição à material biológico e atendimento ginecológico para profissionais do sexo. O fluxo de

atendimento dos pacientes com exame anti-HIV positivo se dá por meio de encaminhamento através do Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA), unidades de saúde e laboratórios privados.

O serviço dispõe de uma equipe multidisciplinar composta por: (1) médico infectologista, (3) clínicos gerais, (1) hematologista, (1) ginecologista e (2) pediatras, (6) enfermeiros (dois são coordenadores), (3) psicólogos, (1) fisioterapeuta, (2) assistentes sociais, (1) farmacêutico, (1) odontólogo, (8) técnicos de enfermagem e (3) agentes administrativos. Possui assistência jurídica, sendo que um advogado realiza atividade voluntária uma vez por semana.

O trabalho é desenvolvido através de atendimento individual/consultas (enfermagem, psicologia, serviço social, fisioterapia, odontologia), sendo que também são realizados grupos terapêuticos (gestantes, adesão ao tratamento, adolescentes). O serviço médico atende em média 80 pessoas por dia, o que inclui consultas com infectologista, clínicos, ginecologia, pediatria. As consultas são previamente agendadas sendo que o serviço oferece vagas para consultas emergenciais. Além disso, dispõe de internação-dia (7:00h às 19:00h) quando há necessidade de suporte terapêutico. Nos casos de indicação de internação hospitalar, os pacientes adultos são encaminhados ao Hospital e Maternidade Marieta Konder Bornhausen e os pediátricos ao Hospital Pequeno Anjo, ambos localizados no município de Itajaí.

Os exames laboratoriais são realizados em diversos laboratórios credenciados ao Sistema Único de Saúde e exames específicos como Contagem de CD4 e Carga viral são referenciados para o laboratório municipal.

A dispensação dos anti-retrovirais é centralizada no CEREDI, onde todos os pacientes em uso destas medicações possuem um cadastro em um banco de dados denominado Sistema de Controle Logístico de Medicamentos (SICLOM). Entretanto, o local atende pacientes que não utilizam anti-retrovirais, pois o serviço é referência também para portadores de HIV assintomáticos que não fazem uso destes medicamentos.

3.1.2 Sujeitos

Os sujeitos integrantes da pesquisa foram pessoas com aids em tratamento com medicação anti-retroviral, no serviço de referência municipal de Itajaí, com o diagnóstico há pelo menos um ano e com idade superior a 18 anos. O limite mínimo de idade foi estabelecido em função da capacidade legal de fornecer consentimento livre e esclarecido. Em relação ao período de tempo decorrido entre o momento do diagnóstico e a avaliação, foi delimitado um período mínimo de um ano em função da instabilidade emocional esperada nesta situação. Considerando que o diagnóstico recente da infecção pelo HIV/Aids pode gerar repercussões psicossociais, tal instabilidade potencialmente limitaria a validade dos achados. A amostra selecionada foi por conveniência, onde os sujeitos foram escolhidos obedecendo alguns critérios pré-selecionados. (RICHARDSON, 1999).

Os participantes da pesquisa foram selecionados de acordo com os seguintes critérios de inclusão: ser maior de 18 anos, ter conhecimento do diagnóstico de HIV positivo há pelo menos um ano, estar registrado no CEREDI e freqüentar regularmente o local para tratamento e/ou acompanhamento, possuir notificação de aids no Sistema Nacional de Agravos de Notificação (SINAN), possuir capacidade de compreensão e verbalização para participar da entrevista.

3.1.2.1 Amostragem

O cálculo do número de sujeitos que participaram do estudo se baseia na estratégia de regressão linear múltipla ou regressão logística (de acordo com a distribuição dos dados). De acordo com Norman e Streiner (2000), para tal, um mínimo de 10 sujeitos é necessário para cada variável independente em estudo. Como o presente estudo inclui 15 variáveis independentes, um mínimo de 150 sujeitos participantes foi necessário. Assim, a amostra foi composta por 155 sujeitos nesta pesquisa.

3.1.3 Coleta de dados

Os dados foram coletados no período de novembro de 2007 a março de 2008. Para a coleta de dados foram utilizados o instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida em HIV/Aids da OMS: WHOQOL- HIV BREF (Anexo A), a ficha de dados sócio-demográficos e clínicos, sendo a sua criação baseada na vivência profissional e na literatura concernente ao tema (Apêndice A) e a ficha de avaliação de classe social (Anexo B).

O instrumento de avaliação da classe social classifica os sujeitos em grupos sócio-econômicos por meio de informações sobre a escolaridade e posse de itens particulares de conforto, tais como, televisores, geladeiras, rádios, automóveis e empregados. A soma dos pontos dos itens irá classificar os sujeitos nas classes sociais A, B, C, D ou E. Este sistema enfatiza a função de estimar o poder de compra das pessoas e famílias urbanas, em detrimento da classificação da população em termos de “classes sociais”. A divisão de mercado definida pelas entidades é, exclusivamente de classes econômicas. (ABEP, 2007; ZIMPEL, FLECK, 2007).¹

Os sujeitos que preencheram os critérios estabelecidos para sua seleção foram convidados a responder os instrumentos após o aceite e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice B). O convite foi feito no momento em que procuravam o serviço para retirada do medicamento anti-retroviral na farmácia e/ou momento em que aguardavam a consulta médica.

O instrumento WHOQOL- HIV BREF, ficha de dados sócio-demográficos e clínicos e ficha de avaliação de classe social são auto-aplicáveis. Assim, os sujeitos foram convidados a responder autonomamente a eles. Porém, considerando as condições sócio-culturais dos mesmos, a aplicação foi auxiliada pela pesquisadora que manteve-se atenta para o modo de aplicação do instrumento. O pesquisador obedeceu às normas e procedimentos de aplicação dos instrumentos WHOQOL, não interferindo na compreensão e na forma de resposta aos itens do instrumento. (UFRGS, 1998).

¹ Neste trabalho utilizou-se versão antiga do instrumento do Critério de Classificação Econômica Brasil. A versão atualizada (ABEP, 2008) entrou em vigor a partir de 1º de janeiro de 2008, período em que já havia sido iniciada a coleta de dados desta pesquisa.

De acordo com os procedimentos de aplicação do WHOQOL-100 e do WHOQOL-BREF (1998), o WHOQOL é um instrumento de auto-avaliação e é auto-explicativo. Uma situação de privacidade deve ser buscada. O paciente não deve responder o instrumento acompanhado de familiar, cônjuge ou companheiro de quarto. O instrumento deve ser respondido em somente um encontro. O questionário a princípio é de auto-resposta, onde o entrevistador não deve influenciar o paciente na escolha da resposta. Não deve discutir as questões ou o significado destas, nem da escala de respostas. No caso de dúvida o entrevistador deve apenas reler a questão de forma pausada para o paciente, evitando dar sinônimos às palavras das perguntas. Em casos 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. Ao término do questionário, deve ser verificado se nenhuma questão ficou sem resposta e se foi marcada apenas uma alternativa por questão.

3.1.4 Variáveis de interesse para o estudo

- **Variáveis sócio-demográficas e clínicas:** idade (em anos), sexo (homem/mulher), estado civil (solteiro, casado, vivendo como casado, separado, divorciado, viúvo), escolaridade (primeiro grau completo – até 8 anos de estudo, primeiro grau incompleto – inferior a 8 anos de estudo, segundo grau completo – 11 anos de estudo, segundo grau incompleto – inferior a 11 anos de estudo, terceiro grau completo – acima de 11 anos de estudo, terceiro grau incompleto – acima de 11 e inferior a 13 anos de estudo, pós-graduação – acima de 13 anos de estudo), classe social (A, B, C, D, E), tempo de infecção (em anos), preconceito percebido - relacionado à família/amigos e sociedade (nada, muito pouco, mais ou menos, bastante, extremamente), comorbidade percebida - relacionada à percepção de saúde (muito ruim; ruim; nem ruim, nem boa; boa; muito boa) e doença (nada, muito pouco, mais ou menos, bastante, extremamente), sexualidade (muito ruim; ruim; nem ruim, nem boa; boa; muito boa), uso de drogas (não, sim – atualmente, sim – no passado), presença de companheiro(a) (sim, não), uso de medicamentos anti-retrovirais - relacionado ao uso contínuo e efeitos adversos (nada, muito pouco, mais

ou menos, bastante, extremamente).

- **Variáveis relacionadas à qualidade de vida:** são avaliadas no instrumento WHOQOL-HIV BREF, o qual é constituído por seis domínios: Físico, Psicológico, Nível de Independência, Relações Sociais, Meio ambiente e Espiritualidade/Religião/Crenças Pessoais.

3.1.5 Análise dos dados

As variáveis clínicas e sócio-demográficas dos sujeitos investigados foram analisadas através da estatística descritiva. Foram incluídas como variáveis independentes as seguintes características: idade, sexo, estado civil, escolaridade, classe social, tempo de infecção, preconceito percebido (relacionado à família/amigos e à sociedade), comorbidade percebida (relacionada à percepção de saúde e doença), sexualidade, uso de drogas, presença de companheiro(a), uso de anti-retrovirais (relacionado ao uso contínuo e efeitos adversos).

Os instrumentos aplicados geram escores brutos totais (escore total) e divididos por domínios específicos. Os dados foram analisados através do programa *Statística* versão 5.0. Análises de regressão logística foram realizadas para cada domínio do WHOQOL-HIV BREF. O objetivo foi o de identificar as variáveis preditoras para os escores de cada domínio. A indicação de regressão logística se deu em função de os dados apresentarem distribuição assimétrica e de serem gerados a partir de escalas ordinais, fatores esses que não sustentam operações paramétricas, tal como Regressões Lineares Múltiplas. Deste modo, optou-se por uma abordagem mais conservadora e segura de análise estatística de dados. (CHACHAMOVICH et al., 2008; HAIR et al., 2005).

Como variável dependente foi utilizado o escore de cada domínio transformado em escala dicotômica sendo que valores abaixo da mediana receberam zero (0) e valores acima da mediana valores iguais a um (1). Do conjunto de variáveis independentes ou preditoras foram excluídas: estado civil, percepção de doença, percepção de efeitos adversos dos anti-retrovirais e escolaridade, uma vez que estas apresentaram inter-correlação de Spearman superior a 0,30. De acordo com Hair et al (2005), a presença de correlação significativa entre variáveis

dependentes em análises multivariadas constitui multicolinearidade, representando inviabilidade deste tipo de análise refinada.

Para o cálculo de correlação foi utilizado o coeficiente de correlação de Spearman, que é uma medida que permite mensurar o grau de relacionamento linear entre duas variáveis qualitativas e o sentido deste relacionamento, direto ou inverso. O coeficiente de correlação é dado por um valor r que pode variar de -1,00 a +1,00, passando pelo zero. O valor +1,00 indica correlação perfeita, o zero indica que não existe nenhuma correlação e o -1,00 significa correlação perfeita negativa ou inversa. Os valores positivos e negativos indicam o tipo de relação que existe entre as variáveis. Se o coeficiente for positivo, significa que quando uma aumenta a outra diminui. O valor r (positivo ou negativo) pode ser interpretado como a força ou a magnitude das correlações entre as variáveis, entretanto as interpretações dos valores dependem do contexto do estudo (REIS, 2008). Quanto mais próximo de 0 mais fraca é a relação linear entre as duas variáveis. Se um coeficiente é positivo e distante do 0, indica que as duas variáveis se relacionam diretamente. (ANSEN; QUEVEDO; HOPPE, 200-).

Para este estudo, foram consideradas significativas as associações com valores de p menores que 0,05.

3.1.6 Considerações Éticas

A realização da pesquisa obedeceu as Resoluções nº196/96 e suas complementares do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde que dispõe sobre Diretrizes e Normas Regulamentares da Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (BRASIL, 1996), e discorre sobre os princípios da bioética: autonomia, beneficência, justiça, não-maleficência. O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSC e um termo de consentimento livre e esclarecido foi elaborado. Foi aprovado em outubro de 2007, conforme parecer 267/07 (Anexo C).

Às pessoas que aceitaram participar da pesquisa foi apresentado o TCLE, informando-as a respeito dos objetivos e metodologia do estudo proposto, salientando que teriam liberdade para desistir da participação em qualquer momento

do processo de pesquisa sem prejuízo ao seu atendimento. Também foi assegurado o sigilo e o anonimato dos integrantes da pesquisa.

Os instrumentos de pesquisa e registros dos dados serão mantidos sob a guarda do pesquisador por 5 anos a partir da divulgação dos resultados. As informações fornecidas foram utilizadas na elaboração da dissertação de mestrado, bem como poderão ser publicadas em livro, periódicos e/ou divulgação em eventos científicos.

Foi solicitada permissão para realização da pesquisa na instituição escolhida sendo para isso apresentada uma declaração de permissão e ciência, estando a mesma em anexo (Apêndice C).

4 RESULTADOS

Os resultados obtidos estão apresentados em três partes: 1. caracterização sócio-demográfica e clínica dos sujeitos pesquisados, 2. apresentação das correlações entre as variáveis independentes (sócio-demográficas e clínicas), 3. resultados das regressões logísticas para cada domínio do instrumento WHOQOL-HIV-BREF.

Na tabela 1 estão descritas as principais características da amostra (n=155). Em relação ao sexo, 50% da amostra são homens e 50% são mulheres. A maior parte dos entrevistados (69, 67%) tem entre 30 e 50 anos de idade. Em relação à escolaridade, a maioria (56,13%) tem até 11 anos de estudo, o que equivale ao segundo grau completo. Com relação à classe sócio-econômica, 53,55% pertencem à classe C, 44,52% às classes A e B e apenas 1,93% às classes D e E, representando níveis médios e inferiores de classe sócio-econômica. Dos entrevistados, 41,93% têm HIV entre um período de 6 e 10 anos, 39,90% são portadores há menos de 5 anos e 25,16% há mais de 10 anos.

Para 45,16% das pessoas não houve percepção de preconceito por parte da família e dos amigos, 28,39% perceberam muito pouco preconceito, 14,19% mais ou menos, 9,03% bastante e apenas 3,23% referiram percepção extrema de preconceito relacionado à família e amigos. Em relação à percepção do preconceito da sociedade em geral, 39,35% das pessoas referiram perceber bastante preconceito, 22,58% mais ou menos, 21,29% muito pouco, 10,97% extremamente e apenas 5,81% referiram nenhuma percepção de preconceito da sociedade.

Dos entrevistados, 78,06% não usam drogas, enquanto que 20% já utilizaram no passado e apenas 1,94% fazem uso atualmente. Com relação à sexualidade, 47,10% relataram boa sexualidade, 19,35% nem ruim, nem boa, 18,71% muito boa e 14,84% referiram uma percepção ruim a muito ruim da sexualidade. Para 42,58% das pessoas, o fato de fazer uso de medicação anti-retroviral não incomoda, 22,58% incomoda mais ou menos, 21,94% incomoda muito pouco, 10,97% incomoda bastante e apenas 1,94% relataram que o fato de tomar anti-retroviral incomoda extremamente. Com relação aos incômodos relacionados aos efeitos adversos dos anti-retrovirais, 44,52% dos entrevistados relataram não ter

esta percepção a respeito, sendo que 25,81% têm muito pouco, 14,84% bastante, 13,55% mais ou menos e apenas 1,29% referiram extremos efeitos colaterais com o uso dos anti-retrovirais.

Tabela 1 - Características sócio-demográficas e clínicas

		n (%)
Idade	< 30 anos	27 (17,42)
	30-50 anos	108 (69,67)
	> 50 anos	20 (12,91)
Sexo	Feminino	77 (50)
	Masculino	78 (50)
Estado civil	Solteiro	45 (29,03)
	Casado	45 (29,03)
	Vivendo como casado	23 (14,84)
	Separado	15 (9,68)
	Divorciado	12 (7,74)
	Viúvo	15 (9,68)
Escolaridade	< 8 anos	42 (27,10)
	8-11 anos	87 (56,13)
	> 11 anos	26 (16,77)
Classe Social	AB	69 (44,52)
	C	83 (53,55)
	DE	3 (1,93)
Tempo de Infecção	< 5 anos	51 (39,90)
	6-10 anos	65 (41,93)
	> 10 anos	39 (25,16)
Preconceito da família e amigos	Nada	70 (45,16)
	Muito pouco	44 (28,39)
	Mais ou menos	22 (14,19)
	Bastante	14 (9,03)
	Extremamente	5 (3,23)
Preconceito da sociedade	Nada	9 (5,81)
	Muito pouco	33 (21,29)
	Mais ou menos	35 (22,58)
	Bastante	61 (39,35)
	Extremamente	17 (10,97)
Uso de drogas	Não	121 (78,06)
	Sim, atualmente	3 (1,94)
	Sim, passado	31 (20,00)

Sexualidade	Muito ruim	12 (7,74)
	Ruim	11 (7,10)
	Nem ruim, nem boa	30 (19,35)
	Boa	73 (47,10)
	Muito boa	29 (18,71)
Presença de companheiro		
	Sim	102 (66)
	Não	53 (34)
Uso dos ARV		
	Nada	66 (42,58)
	Muito pouco	34 (21,94)
	Mais ou menos	35 (22,58)
	Bastante	17 (10,97)
	Extremamente	3 (1,94)
Efeitos adversos dos ARV		
	Nada	69 (44,52)
	Muito pouco	40 (25,81)
	Mais ou menos	21 (13,55)
	Bastante	23 (14,84)
	Extremamente	2 (1,29)
Percepção de saúde		
	Muito ruim	1 (0,65)
	Ruim	3 (1,94)
	Nem ruim, nem boa	25 (16,13)
	Boa	72 (46,45)
	Muito boa	54 (34,84)
Percepção de doença		
	Nada	73 (47,10)
	Muito pouco	40 (25,81)
	Mais ou menos	29 (18,71)
	Bastante	12 (7,74)
	Extremamente	1 (0,65)

Na tabela 2 são apresentados os dados referentes às correlações entre as variáveis independentes seleccionadas para este estudo. As variáveis que apresentaram correlação superior 0,3 foram inspecionadas, e uma de cada par de correlacionadas foi excluída das análises multivariadas (Regressão Logística). Isso se deu em função de que variáveis independentes com alto grau de correlação provavelmente medem o mesmo constructo, o que acaba por limitar a interpretação dos resultados de tais análises. Deste modo, as variáveis: estado civil, percepção de doença, efeitos adversos dos anti-retrovirais e escolaridade foram excluídas, baseadas no conhecimento teórico a respeito dos preditores significativos na avaliação da qualidade de vida da população em estudo.

Tabela 2 - Correlações de Spearman entre as variáveis independentes – sócio-demográficas e clínicas

	Sexo	Idade	Escivil	Escolar	TI	PFA	PS	Comp	Saude	Doente	Drogas	Sexual	Tomar ARV	EfARV	Clas soc
Sexo	1														
Idade	-0,21	1													
Est. civil	0,194	0.326	1												
Escolar.	-0,09	0.007	0.218	1											
TI	0,119	0.124	0.040	0.001	1										
PFA	0,11	0.054	0.011	0.122	0.074	1									
PS	0,034	0.014	0.067	0.008	0.042	0.293	1								
Comp.	0,005	0.117	0.119	0.009	0.017	0.040	0.046	1							
Saude	0,032	0.068	0.012	0.096	0.047	0.177	0.131	0.056	1						
Doente	0,019	0.144	0.060	0.026	0.025	0.289	0.168	0.126	0.572	1					
Drogas	0,166	0.048	0.137	0.013	0.057	0.022	0.040	0.020	0.026	0.118	1				
Sexual	0,219	0.059	0.048	0.153	0.048	0.093	0.009	-0.176	0.233	0.258	0.078	1			
TomarARV	0,161	0.139	0.067	0.090	0.014	0.079	0.024	0.024	0.308	0.207	0.021	0.038	1		
Ef. ARV	0,023	0.085	0.132	0.193	0.073	0.127	0.046	0.052	0.304	0.329	-0.08	0.074	0.514	1	
Clas.Social	0,245	0.055	0.192	0.455	0.134	0.133	0.167	0.111	0.162	0.131	0.030	0.197	0.101	-0.049	1

* valores em negrito destacam correlações maiores de 0.3.

² Legenda da tabela 2

² Est.civil – estado civil; Escolar. – escolaridade; TI - tempo de infecção; PFA – preconceito da família e amigos; PS – preconceito da sociedade; Comp. - presença de companheiro; Saúde – percepção de saúde; Doente – percepção de doença; Drogas – uso de drogas; Sexual. – percepção da sexualidade; Tomar ARV – uso do ARV; Ef. ARV – efeitos adversos dos anti-retrovirais; Clas. Social – classe social.

Tabela 3 - Resultados da regressão logística para determinação da razão de chances (OR) entre as variáveis preditoras e os domínios do instrumento WHOQOL-HIV-BREF

Variáveis	DM1 Físico		DM2 Psicológico		DM3 Nível de independência		DM4 Relações sociais		DM5 Meio ambiente		DM6 Esp/Rel/Cren. pessoais	
	OR	IC 95%	OR	IC 95%	OR	IC 95%	OR	IC 95%	OR	IC 95%	OR	IC 95%
Sexo	1.16	0.56-2.41	1,32	0,61-2,88	1,43	0,62-3,28	1,28	0,58-2,85	0,53	0,24-1,18	1,75	0,84-3,66
Idade	0.98	0.94-1.01	0,98	0,94-1,02	0,97	0,93-1,01	1,02	0,98-1,06	1,00	0,96-1,04	0,97	0,94-1,01
TI	1.02	0.95-1.10	1,02	0,94-1,10	0,95	0,87-1,03	0,98	0,91-1,06	0,95	0,87-1,03	1,03	0,96-1,10
PFA	1.20	0.86-1.66	0,79	0,55-1,12	0,76	0,52-1,11	0,57*	0,39-0,82	1,14	0,81-1,63	1,16	0,84-1,61
PS	1.22	0.88-1.69	1,42	1,00-2,02	1,26	0,86-1,85	1,19	0,83-1,70	1,17	0,81-1,68	1,09	0,79-1,51
Comp.	1.05	0.51-2.17	0,59	0,27-1,29	0,64	0,28-1,49	0,70	0,32-1,56	0,48	0,21-1,08	0,96	0,46-1,98
Saúde	1.33	0.83-2.13	2,17*	1,27-3,72	2,76*	1,52-4,99	1,56	0,90-2,70	1,62	0,94-2,81	1,07	0,67-1,72
Drogas	0.71	0.46-1.08	1,05	0,67-1,64	1,39	0,85-2,28	0,94	0,59-1,49	1,24	0,75-2,03	1,07	0,70-1,63
Sexual.	1.09	0.79-1.51	1,47*	1,03-2,08	1,86*	1,28-2,75	1,81*	1,24-2,65	1,53*	1,06-2,21	1,13	0,81-1,56
Tomar ARV	0,87	0,63-1,20	0,99	0,72-1,38	0,82	0,58-1,18	0,81	0,58-1,15	0,85	0,59-1,21	1,25	0,90-1,73
Clas. social	1,41	0,71-2,81	1,43	0,68-3,01	1,94	0,86-4,39	1,65	0,76-3,59	0,46*	0,21-0,98	0,79	0,40-1,58

* p < 0,05

³ Legenda da tabela 3.

³ TI - tempo de infecção; PFA – preconceito da família e amigos; PS – preconceito da sociedade; Comp. - presença de companheiro; Saúde – percepção de saúde; Drogas – uso de drogas; Sexual. – percepção da sexualidade; Tomar ARV – uso do ARV; Clas. social – classe social.

As tabelas a seguir apresentam as medianas dos domínios do instrumento WHOQOL-HIV-BREF e das variáveis preditoras.

Tabela 4 – Mediana dos domínios

Domínio	Mediana
Físico	3,00
Psicológico	3,40
Nível de Independência	3,75
Relações Sociais	4,00
Meio Ambiente	3,63
Espiritualidade/Religião/Crenças pessoais	2,75

Tabela 5 – Mediana das variáveis preditoras

Preditor	Mediana
Percepção de saúde	4,00
Percepção da sexualidade	4,00
Preconceito da família e amigos	2,00
Classe social	3,00

Ao analisarmos os dados constantes nas tabelas 3, 4 e 5 poderemos estabelecer algumas associações a respeito da percepção de qualidade de vida nos diferentes domínios. De acordo com a tabela 3, os domínios Físico e Espiritualidade/Religião/Crenças pessoais não apresentaram significância entre os preditores estudados, ou seja, os preditores não se mostraram relevantes para estes domínios.

No domínio **Psicológico**, uma melhor percepção de saúde (mediana do preditor = 4,00/5,00, ou seja, as pessoas com percepção muito boa de saúde) está associada com melhores escores (OR= 2,17). As pessoas com melhor percepção de saúde apresentaram 2,17 vezes, chances de terem escores de qualidade de vida acima da mediana (mediana do domínio= 3,40/5,00).

Neste mesmo domínio, uma melhor percepção de sexualidade (mediana do preditor = 4,00/5,00 ou seja, as pessoas com percepção muito boa da sexualidade) também esteve associada com melhores escores (OR= 1,47). As pessoas com melhor percepção de sexualidade apresentaram 1,47 vezes, chances de terem escores de qualidade de vida acima da mediana (mediana do domínio= 3,40/5,00).

No domínio **Nível de Independência** uma melhor percepção de saúde (mediana do preditor = 4,00/5,00 ou seja, as pessoas com percepção muito boa de saúde) está associada com melhores escores (OR= 2,76). As pessoas com melhor percepção de saúde apresentaram 2,76 vezes, chances de terem escores de qualidade de vida acima da mediana (mediana do domínio = 3,75/5,00).

Neste mesmo domínio, uma melhor percepção de sexualidade (mediana do preditor = 4,00/5,00 ou seja, as pessoas com percepção muito boa da sexualidade) também esteve associada com melhores escores (OR= 1,86). As pessoas com melhor percepção de sexualidade apresentaram 1,86 vezes, chances de terem escores de qualidade de vida acima da mediana (mediana do domínio= 3,75/5,00).

No domínio **Relações Sociais** o aumento da percepção do preconceito da família e amigos (mediana do preditor = 2,00/5,00, ou seja, as pessoas que tiveram mais ou menos, bastante e extremamente percepção do preconceito) está relacionado com piores escores (OR= 0,57). As pessoas com aumento da percepção do preconceito da família e amigos têm 0,57 vezes, chances de terem escores de qualidade de vida acima da mediana (mediana do domínio = 4,00/5,00). Em outras palavras, o aumento da percepção de preconceito está associado a menores escores de qualidade de vida em tal domínio.

Neste mesmo domínio, uma melhor percepção de sexualidade (mediana do preditor = 4,00/5,00, ou seja, as pessoas com percepção muito boa da sexualidade) está associada com melhores escores (OR= 1,81). As pessoas com melhor percepção de sexualidade apresentaram 1,81 vezes, chances de terem escores de qualidade de vida acima da mediana (mediana do domínio= 4,00/5,00).

No domínio **Meio Ambiente**, uma melhor percepção da sexualidade (mediana do preditor = 4,00/5,00, ou seja, as pessoas com percepção muito boa da sexualidade) está associada com melhores escores (OR= 1,53). As pessoas com melhor percepção de sexualidade apresentaram 1,53 vezes, chances de terem escores de qualidade de vida acima da mediana (mediana do domínio = 3,63/5,00).

Neste mesmo domínio, uma pior classificação da classe social (mediana do preditor = 3,00/5,00, ou seja, as pessoas com classe social D e E) está associada com piores escores (OR= 0,46). As pessoas com menor classe social têm 0,46 vezes, chances de terem escores de qualidade de vida acima da mediana (mediana do domínio = 3,63/5,00). Assim, classes sociais D e E estiveram associadas a escores inferiores à mediana de qualidade de vida em tal domínio.

5 DISCUSSÃO

O presente trabalho tem como objetivo identificar as variáveis preditoras de melhor ou pior percepção de qualidade de vida em pessoas com aids, atendidas em um serviço de referência municipal da região litorânea de Santa Catarina, utilizando um instrumento específico, que é o WHOQOL-HIV BREF. A escolha deste instrumento ponderou o fato dele contemplar as questões necessárias para avaliação da qualidade de vida das pessoas com HIV/Aids, considerando o caráter *subjetivo* da avaliação da qualidade de vida desta população. Assim, questões como sintomas e efeitos da doença, preconceitos, dentre outras, puderam ser avaliadas.

O grupo de sujeitos desta pesquisa, divididos igualmente entre os sexos masculino e feminino, reforçando a tendência epidemiológica de feminilização da epidemia e diminuição da relação de casos de infecção pelo HIV entre homens e mulheres, tem na sua maioria entre 30 e 50 anos de idade. Grande parte convive com a infecção pelo HIV há mais de 6 anos (41,93%), fato que, segundo Kovacević et al. (2006), pode demonstrar maior adaptação e formas de enfrentamento à situação e repercussões no seu processo de viver. Em sua pesquisa a maioria dos sujeitos eram mulheres com idade média de 40 anos e com diagnóstico há pelo menos 5 anos.

Também Reis (2008, p.184) enfoca esta questão ao afirmar que os indivíduos com ciência do diagnóstico de soropositividade ao HIV entre 2 a 5 anos tiveram aumento da preocupação com o sigilo, “por ainda estarem no período de adaptação à nova realidade de ser portador do HIV, podem estar avaliando para quem e quais pessoas revelarão seu diagnóstico”, pois esta é uma decisão pessoal bastante complexa, que envolve enfrentamento do medo de revelar comportamentos e atitudes que podem estar relacionados com a aquisição da infecção pelo HIV.

Quanto à escolaridade, a maioria dos sujeitos da amostra tem de 8 a 11 anos de estudo, o que equivale ao segundo grau completo. Este fato nos remete à conclusão que os participantes possuem bom nível educacional, sendo este fator contribuinte para o enfrentamento das exigências impostas pela condição de portador do HIV, que requer compreensão a respeito da doença e formas de tratamento.

O fato de terem que utilizar uma medicação contínua, como o uso de anti-

retroviral, não incomoda ou incomoda muito pouco a maioria dos sujeitos, questão considerada relevante na discussão sobre a qualidade de vida de pessoas com aids. Mesmo sabendo que estas medicações também têm vários efeitos adversos e repercussões no cotidiano destas pessoas, poderíamos questionar: Os benefícios para a saúde são maiores que as reações adversas dos medicamentos? (CHIOU et al., 2006; REIS, 2008). A aids já vem sendo encarada como uma doença crônica e todas as suas repercussões? (TOSTES, 1998; SOUZA et al., 2006; RAZERA et al., 2008; SEIDL et al., 2005).

Os estudos de qualidade de vida que apresentam aproximação com o tema desta pesquisa foram realizados na Europa (Croácia), América (Estados Unidos) e Ásia (Nepal). (KOVACEVIĆ et al., 2006; KEMPPAINEN, 2001; LIU et al., 2006; ELLER, MAHAT, 2007).

Os sujeitos desta pesquisa, de modo geral, apresentam altos escores de qualidade de vida nos diferentes domínios analisados. As medianas dos escores variaram de 2,75 (domínio Espiritualidade/Religião/Crenças pessoais) a 4,00 (domínio Relações Sociais). Estes resultados são similares com os encontrados por Kovacević et al. (2006), que investigaram o impacto das variáveis sócio-demográficas e clínicas sobre a qualidade de vida relacionada à saúde de pessoas com HIV na Croácia. Este foi um estudo transversal que utilizou o instrumento WHOQOL-HIV BREF na versão Croata, o que o aproxima do nosso estudo brasileiro. Os escores de qualidade de vida obtidos demonstraram que os participantes perceberam sua qualidade de vida como boa a muito boa. A média mais baixa dos escores foi encontrada no domínio relações sociais (13,79/20), com mediana de 2,75/5,00 e a média mais alta foi observada no domínio nível de independência (15,07/20), com mediana de 3,01/5,00.

5.1 SENTIR-SE SAUDÁVEL - UM PREDITOR PARA QUALIDADE DE VIDA

No presente estudo, *uma melhor percepção de saúde* (percepção muito boa) demonstrou associação com *melhores escores nos domínios Psicológico* (OR= 2,17 IC= 1,27-3,72) e *Nível de Independência* (OR= 2,76 IC= 1,52–4,99), fatores observados pela forte associação entre o preditor e os referidos domínios. Isto

demonstra que perceber-se saudável está relacionado com melhor qualidade de vida nos respectivos domínios de qualidade de vida. Este achado está de acordo com os resultados de Zimpel e Fleck (2007), que ao avaliarem a qualidade de vida de brasileiros (amostra coletada em sujeitos no Rio Grande do Sul somente) com HIV/Aids nos diferentes estágios da infecção, observaram que somente os pacientes com aids apresentaram significativa diminuição da qualidade de vida no domínio psicológico. Isto demonstra que a progressão da doença (que tem relação com severidade dos sintomas, necessidade de cuidados/tratamentos e conseqüentemente pior percepção de saúde) está relacionada com a diminuição da qualidade de vida. Wig et al. (2006) corroboram estes achados em um estudo com 68 pacientes, no qual avaliaram o impacto de HIV/Aids sobre a qualidade de vida no norte da Índia. Verificaram que a qualidade de vida apresentou piores escores no domínio psicológico em pacientes sintomáticos e com aids quando comparada com pacientes assintomáticos.

Também Kovacević et al. (2006) encontraram, em sua pesquisa, que os sujeitos que relataram estarem doentes no momento da investigação apresentaram piores escores de qualidade de vida. Para Nthabiseng et al. (2005), a intensidade dos sintomas foi significativamente relacionada com a satisfação com a vida, sendo que o aumento na intensidade dos sintomas esteve relacionado com menor satisfação.

Ao avaliar os preditores da qualidade de vida em 162 pacientes com aids na Califórnia e Flórida, Kemppainen (2001) observou que o preditor de maior impacto na diminuição dos escores foi a depressão. Os achados enfatizam a importância do reconhecimento e tratamento da depressão em pessoas com HIV/Aids. Ressalta ainda, que a presença de sintomas em indivíduos portadores de HIV/Aids é um importante determinante da qualidade de vida, demonstrando que o aumento dos sintomas está relacionado com piora de qualidade de vida. Neste sentido, Yen et al (2004) encontraram resultados semelhantes em um estudo no Taiwan utilizando o instrumento WHOQOL-BREF, no qual os sujeitos com depressão tiveram piores escores de qualidade de vida em três dos quatro domínios (domínios físico, psicológico e relações sociais). Nesta mesma investigação, o aumento de fatores estressantes foi associado a piores escores de qualidade de vida no domínio psicológico. Outro achado interessante esteve relacionado com a diminuição da capacidade para o trabalho também estar associada a piores escores no domínio

psicológico, sendo que a presença de sintomas em pacientes com HIV/Aids favorece a diminuição das atividades da vida diária, o que inclui a capacidade para o trabalho.

Segundo Castanha et al. (2006, p. 103),

a soropositividade traz consigo a perda da capacidade para o trabalho por parte dos doentes e, com isso, o fim da estabilidade e da credibilidade adquiridas perante a sociedade enquanto cidadãos produtivos.

O trabalho exerce forte repercussão na vida das pessoas, de acordo com Laurell e Noriega (1989), ele é vinculado a vários atributos e funções morais. É através dele que a pessoa atribui significado e sentido à própria existência. Em função deste sentido tão amplo e estruturante na vida diária das pessoas, qualquer limitação que as impeça de exercer uma atividade produtiva provoca alterações profundas em suas vidas, tornando os indivíduos doentes mais dependentes e sem direitos, repercutindo diretamente na qualidade de vida.

Hsiung et al. (2005) encontraram em sua pesquisa que pacientes com diminuição dos sintomas tiveram significativamente melhores escores de qualidade de vida em todos os domínios do WHOQOL-BREF. Vários estudos da literatura internacional têm demonstrado que a presença, o número e a severidade dos sintomas são os principais determinantes da qualidade de vida em pessoas vivendo com HIV/Aids. (FANG et al., 2002; LORENZ et al., 2001; BING et al., 2000; FLANNELLY et al., 2001).

Castanha et al. (2006) ressaltam que a aids está ancorada nas doenças crônicas como diabetes e o câncer, e que isto deve-se pela introdução dos anti-retrovirais que permitiu à mesma assumir um caráter de cronicidade. Apesar da evolução terapêutica, a doença continua sendo associada à morte e a todo o sofrimento que lhe é pertinente. Conviver com a idéia de morte é sempre um gerador de estresse e sintomas psíquicos. Além disto, existem as repercussões/sintomas da própria doença, destacando-se a fadiga, diarreia e insônia, bem como, os efeitos colaterais dos medicamentos, a vinculação de estereótipos físicos, tais como magreza ou deficiência física ainda presentes na vida destas pessoas.

Perceber-se saudável torna-se importante para a manutenção da vida diária das pessoas com HIV/Aids. Importante ressaltar que o perceber-se saudável envolve questões físicas e psíquicas, isto inclui transpor as barreiras da doença e do

tratamento e ainda conseguir manter-se ativo na sociedade. Viver com uma doença crônica, debilitante, condicionada a um tratamento permeado de efeitos colaterais e principalmente, estigmatizante interfere negativamente no bem-estar destas pessoas e vencer estes desafios tem relação intrínseca com a qualidade de vida. Desta forma, perceber-se com saúde e estar desprovido de condições debilitantes e estressoras são essenciais para que os sujeitos tenham uma vida mais digna e de qualidade.

Estas questões puderam ser evidenciadas através dos resultados desta pesquisa, pois uma melhor percepção de saúde demonstrou associação com melhores escores nos domínios Psicológico e Nível de Independência. Isto indica que considerar-se saudável consiste em um preditor para qualidade de vida dos sujeitos pesquisados. Ressalta-se que, apesar do uso de ARV não ser nosso objeto de análise, todos os integrantes desta pesquisa estavam em tratamento com anti-retrovirais, fator este que pode ter contribuído com os resultados.

5.2 A SEXUALIDADE COMO PREDITORA DE QUALIDADE DE VIDA

A sexualidade também demonstrou estar associada aos escores dos domínios Psicológico (OR= 1,47 IC= 1,03-2,08), Nível de Independência (OR= 1,86 IC= 1,28-2,75), Relações Sociais (OR= 1,81 IC= 1,24-2,65) e Meio Ambiente (OR= 1,53 IC= 1,06-2,21). A *melhor percepção de sexualidade* (percepção muito boa) esteve associada a *melhores escores nestes quatro domínios*. Isto reflete o quanto a sexualidade relaciona-se com os diferentes domínios de qualidade de vida, ou seja, ela mostrou-se relevante para a maioria destes (quatro dos seis domínios do instrumento).

Ressalta-se que, nesta pesquisa, a sexualidade foi tratada como um preditor em investigação (percepção da sexualidade) e sua relação com melhores ou piores escores de qualidade de vida. Ao realizar uma busca em artigos indexados na base de dados PUBMED, utilizando-se as palavras *sexual* e *sexuality and quality of life and HIV*, indica a ausência de estudos enfocando a sexualidade como um preditor em investigação. Verifica-se que a sexualidade normalmente pertence a um domínio dentro dos instrumentos de avaliação da qualidade de vida. Assim, pode-se avaliá-la

através das comparações das médias dos escores dos domínios. Observa-se que na maioria das pesquisas, o domínio que contém o item sexualidade está associado a piores escores de qualidade de vida. Por exemplo, o Grupo WHOQOL (2003b) identificou que a atividade sexual estava relacionada a piores escores de qualidade de vida em um estudo multicêntrico, no qual a sexualidade representou um item incluído no domínio Relações Sociais. Seidl et al. (2005) também encontraram resultados semelhantes, utilizando o instrumento WHOQOL em 241 pessoas com HIV/Aids. Os autores relatam que a atividade sexual esteve entre as cinco áreas que apresentaram escores mais baixos, indicativos de maiores dificuldades e insatisfação nesta área. Entretanto, tais estudos não foram particularmente desenhados para avaliar o impacto da sexualidade na qualidade de vida de pessoas com HIV/Aids, o que acaba por diminuir o poder conclusivo destes.

Mais especificamente, Galvão et al. (2004), ao avaliarem a qualidade de vida de mulheres com infecção pelo HIV através do instrumento Hat-Qol, identificaram baixos índices de qualidade de vida no domínio atividades sexuais que investiga o interesse e a motivação para a relação sexual. Também neste sentido, Kemmler et al. (2003), ao validarem a versão alemã do instrumento MQOL-HIV, observaram baixos escores de qualidade de vida no domínio função sexual em um estudo com 109 pacientes. Cerca de 40% da amostra apresentou pontuação igual ou menor a 50, relativo à uma escala de 0-100. Os outros domínios demonstraram pontuações médias de 75 sobre a referida escala.

O Grupo WHOQOL (2003a), ao desenvolver o seu instrumento específico de avaliação de qualidade de vida de pessoas com HIV/Aids identificou a sexualidade como sendo uma importante faceta para ser avaliada. Isto foi descoberto através da realização de grupos focais (total de 42) em seis centros culturalmente diversos contendo pessoas com HIV/Aids, cuidadores informais e profissionais de saúde. Nesta pesquisa, muitas pessoas infectadas referiram sentir conflitos nesta área. Para alguns, o fato de já ter tido filhos serviu de consolo, e muitos expressaram que gostariam de certificar-se que seus filhos permanecem sem o HIV. Algumas mulheres soropositivas demonstraram ter desenvolvido “aversão ao sexo”. Para muitos, uma boa qualidade de vida nesta área foi associada ao êxito com o uso do preservativo. Para a maioria o HIV representou efeitos negativos sobre a sexualidade pelo fato do medo de infectar os outros.

A questão do medo de infectar outras pessoas também foi identificada por

Paiva e colaboradores (2002), em uma pesquisa realizada com 1608 mulheres infectadas com o HIV. O medo de engravidar, de infectar o parceiro, aumentar a carga viral, receio de o preservativo romper e de se envolver afetivamente é tido como presente na vida destas mulheres. Estas questões contribuíram para piora da vida sexual das entrevistadas.

Questões culturais estão implícitas neste contexto, pois a mulher, com toda a sua trajetória discriminatória, viu-se diante da dificuldade de questionar o uso do preservativo com o seu companheiro. Questões envolvidas no relacionamento, como a fidelidade, passam a ser levantadas, pois no momento em que a mulher exige o uso do preservativo, ela própria estaria evidenciando comportamento suspeito o que geraria dúvidas quanto a sua moral e quanto a sua posição diante do companheiro como esposa fiel a ele e ao lar.

A revelação do diagnóstico também aparece neste contexto, de acordo com Schiltz (2000), entre as pessoas soropositivas, o sexo está relacionado com o dilema da descoberta do diagnóstico pelos parceiros sexuais.

Percebe-se que a sexualidade tem um papel importante na vida das pessoas com HIV/Aids e que alterações nesta área afetam diversas dimensões da vida dos sujeitos, desde questões relacionadas à procriação, revelação do diagnóstico, disfunção sexual relacionada ao uso dos anti-retrovirais, interferência na auto-estima devido à lipodistrofia, entre outros. Webb e Norton (2004) referem que a disfunção sexual é comum nestas pessoas e pode afetar a qualidade de vida física e emocional. Em uma pesquisa qualitativa realizada por Testa e Lenderking (1999), que avaliou o impacto das perdas associadas a aids sobre a qualidade de vida, identificaram no item funcionamento sexual que a maioria dos participantes expressaram uma total perda de libido, sentimentos de vergonha e culpa, constrangimento e diminuição da disposição para atividade sexual.

Estes resultados remetem à discussão a respeito das questões de gênero e da vivência da sexualidade, que muitas vezes envolve relações afetivas. “No papel social da mulher, podemos considerar que, muitas vezes, ela está inserida em um contexto cultural no qual as suas escolhas fazem sentido ou não, conforme os valores impostos por esta sociedade, o que limita as suas escolhas” (MEIRELLES, 2003, p.131). Diante de um diagnóstico de aids, a liberdade de usufruir o prazer sem barreiras e sem culpas, com a vivência de uma sexualidade sem idade e sem limites, conquistado num processo de mudança na nossa sociedade, e alavancada também

pelo surgimento de métodos contraceptivos, encontra-se ameaçada. (MEIRELLES, 2003).

Observou-se na literatura que a sexualidade tem um papel importante na vida das pessoas com HIV/Aids e ela normalmente esteve relacionada com diminuição da qualidade de vida. Vivenciar a sexualidade juntamente como o diagnóstico da soropositividade leva a diversos tipos de comportamento. Dentre as questões levantadas destacam-se o medo de infectar o parceiro, da revelação do diagnóstico, a abstinência sexual e a própria diminuição da disposição para a atividade sexual. Estas questões são motivadas muitas vezes pelo medo da rejeição e isolamento social. O fato de considerar a sexualidade como “boa” promove a manutenção e dos laços afetivos, da aceitação pelo outro, da inclusão social e auto-estima, elementos importantes para qualidade de vida dos sujeitos.

Como foi observado neste estudo, ter uma percepção muito boa da sexualidade teve relação com melhor qualidade de vida em vários domínios, (Psicológico, Relações sociais, Nível de independência e Meio Ambiente), ou seja, a sexualidade demonstrou ser um preditor para que os sujeitos tenham qualidade de vida em todas estas dimensões.

5.3 A DISCRIMINAÇÃO E PRECONCEITO COMO DESAFIOS PARA A QUALIDADE DE VIDA

Os dados apontam que *o aumento da percepção de preconceito* por parte da família e amigos está associado a *piores escores* de qualidade de vida no domínio Relações Sociais (OR= 0,57 IC= 0,39-0,82).

A questão do preconceito é abordada em diversas pesquisas envolvendo pessoas com HIV/Aids. (CASTRO et al., 1998; GALVAN et al., 2008; OUEDRAOGO et al., 2005; PARKER, et al., 2003). Porém, não verificou-se na literatura estudos investigando a percepção do preconceito como preditor de pior ou melhor qualidade de vida. A pesquisa na literatura foi realizada em artigos indexados no PUBMED utilizando-se as palavras *stigma and quality of life and HIV*. Observou-se um estudo similar realizado na França por Préau e colaboradores (2006), os quais avaliaram a qualidade de vida de 2235 pessoas com HIV. Os pesquisadores identificaram que

um fator crucial determinante da qualidade de vida relacionada à saúde de pessoas vivendo com HIV/Aids diz respeito à percepção do estigma e da rejeição devido a condição de portador do HIV. Os achados demonstraram que mais de um terço da população infectada pelo HIV relatou percepção de estigma relacionado à doença, o que representou pior qualidade de vida para esta população.

Dentro deste contexto, o suporte social e familiar são citados como determinantes de melhor ou pior qualidade de vida em diferentes domínios. (ADEWUYA et al., 2008; KOVACEVIĆ et al., 2006; SEIDL et al., 2005; LIU et al., 2006; CASTANHA et al., 2007).

Neste sentido, Wig et al. (2006) identificaram que os pacientes com suporte familiar tiveram melhores escores de qualidade de vida no domínio meio-ambiente. De acordo com estes autores, a família tem um significado importante no ambiente, pois representa um grande suporte, não só em termos de apoio financeiro, mas também de segurança e proteção.

O apoio da família também é ressaltado no momento da revelação do diagnóstico. Em uma pesquisa realizada pelo Grupo WHOQOL (2003a), o apoio familiar e de amigos próximos no momento da revelação do diagnóstico representou impacto positivo na qualidade de vida das pessoas com HIV/Aids. Neste mesmo estudo, ter boas relações pessoais especialmente com a família e amigos próximos também se mostrou crucial para a qualidade de vida.

Galvão et al. (2004) identificaram baixos escores no item “preocupação com o sigilo sobre a infecção” (instrumento Hat-Qol). A preocupação com a revelação do diagnóstico ocorre em função do medo de tornar público uma condição que pode predispor ao preconceito e estigmatização.

Chiou et al. (2006) salientam em sua pesquisa sobre um programa de gerenciamento dos sintomas para melhorar a qualidade de vida e adesão aos medicamentos nos pacientes com HIV/Aids, que a média dos escores de qualidade de vida dos participantes foi alta. O autor atribui isto ao fato de a maioria dos sujeitos (55%) viverem com seus familiares, o que demonstrou diferenças com outros estudos quanto à importância do suporte familiar. Comenta que a alta “conexão” com a família pode ser um fator contribuinte para os altos escores de qualidade de vida das pessoas com HIV/Aids no Taiwan.

O suporte familiar também teve destaque em uma investigação realizada por Jia e colaboradores (2005), na qual avaliaram o impacto de determinados fatores

(suporte familiar, sintomas depressivos, contagem de CD4) sobre a qualidade de vida de pessoas com HIV ao longo do tempo. Identificaram que a presença de apoio familiar no início do estudo foi determinante de melhora e mudanças no funcionamento físico e social ao longo do tempo. Enfatizam a importância do fortalecimento do suporte social e familiar para a melhora da qualidade de vida das pessoas com HIV.

Segundo Ouedraogo et al. (2005), a infecção pelo HIV cria diversas representações entre as pessoas portadoras, seus familiares, a comunidade e trabalhadores da saúde e estas representações modificam as relações sociais. Com o objetivo de analisar as relações interpessoais dentro das famílias de pessoas com HIV, os pesquisadores realizaram um estudo descritivo transversal com 188 portadores do vírus e também 66 membros das famílias em um centro ambulatorial de Ouagadougou (continente africano). Os principais eventos significativos vividos pelos sujeitos após a revelação do diagnóstico de HIV foram: ausência de relação sexual com parceiro (16%), rejeição da família (9,6%), insultos, críticas e desprezo (6,4%). Estas condutas foram provenientes de irmãos (25%), outros familiares (20,8%), vizinhos (20,8%), sogros (16,7%) e do cônjuge (4,2%). Dos participantes, 74,5% informaram sua família sobre o diagnóstico. A grande maioria dos familiares (82,1%) considerou o seu parente como vítima da infecção pelo HIV e apenas 17% consideraram o sujeito como culpado. Estes achados demonstram a existência de preconceito perante estes familiares ao mesmo tempo a negação da responsabilidade de seus parentes quanto à aquisição do HIV.

Voltando à discriminação e o preconceito com relação às pessoas que vivem com HIV/Aids, este é um fato que nos leva a refletir sobre as possíveis raízes do problema. Acredita-se que ainda exista falta de informação a respeito da doença, mesmo após vários investimentos e campanhas neste sentido, que talvez não cheguem a sensibilizar as pessoas. Pensamos que esta questão vai além da informação. Exige mudanças de visão de mundo, de crenças e de aceitação do outro na sua singularidade e diversidade.

Ao avaliar a qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/Aids em São Paulo, utilizando o WHOQOL-BREF, Santos et al. (2007) identificaram que os sujeitos apresentaram pior qualidade de vida no domínio relações sociais e meio ambiente (escores entre 10/20 e 14,9/20) quando comparados com os domínios físico e psicológico (escores próximos à posição superior – 15/20 e 20/20). Sugere

que este achado pode ser um reflexo do estigma e discriminação que estas pessoas enfrentam associados às dificuldades na revelação diagnóstica em espaços sociais (trabalho, família e amigos). Ainda afirma que os dados encontrados neste estudo indicam que as peculiaridades de viver com esta doença podem afetar negativamente as questões do domínio relações sociais (relações pessoais, suporte social, atividade sexual). Este dado foi também confirmado pela nossa pesquisa, a qual identificou que o aumento da percepção de preconceito por parte da família e amigos está associado a piores escores de qualidade de vida no domínio Relações Sociais.

O preconceito e discriminação enfrentado no viver com a infecção pelo HIV/Aids também tem repercussões na auto-estima, Segundo Reis (2008, p.160), “a auto-estima é um aspecto essencial na criação e na manutenção da esperança, saúde e qualidade de vida”. As pessoas com HIV/Aids podem ter sua auto-estima comprometida devido ao impacto psicossocial que a infecção pelo HIV pode causar em suas vidas, associado com o estigma de uma doença transmissível e potencialmente fatal, com diferentes fases de evolução e de curso imprevisível.

De modo consensual, nas pesquisas citadas, a família demonstrou ser um importante fator na qualidade de vida das pessoas com HIV/Aids. A percepção do preconceito por parte de familiares e amigos repercute diretamente na forma como o indivíduo interage com a sociedade, uma vez que, estas pessoas constituem a base para a formação de laços afetivos. O distanciamento nestas relações favorece sentimentos de desesperança, insegurança, rejeição, o que muitas vezes reflete diretamente no tratamento e conseqüentemente na evolução da doença.

A epidemia da aids trouxe diversos desafios no campo das ciências, não só médicas, mas também sociais. E, sem sombra de dúvidas, enfrentar o preconceito que acompanha a aids e seus reflexos na área da saúde ainda é, passados quase 26 anos de descobrimento do vírus, o grande desafio social da luta contra a aids.

5.4 A CLASSE SOCIAL COMO PREDITORA DE QUALIDADE DE VIDA

Outro preditor que demonstrou relevância para os domínios do instrumento utilizado nesta pesquisa foi a Classe Social, que neste caso, mostrou-se relevante

para o domínio Meio Ambiente (OR= 0,46 IC= 0,21-0,98). Desta forma, *uma pior classificação da classe social* (pessoas com classe social D e E) está associada com *piores escores de qualidade de vida no domínio Meio Ambiente*.

Verificou-se na literatura poucas descrições sobre a relação da variável classe social e da percepção de qualidade de vida e sim relatos de relações da qualidade de vida com recursos financeiros e nível educacional.

Dentre os estudos que utilizaram a variável classe social destaca-se a pesquisa de Zimpel e Fleck (2007), em que descrevem a aplicação e validação do WHOQOL-HIV em 210 sujeitos no Brasil. Observaram que os sujeitos com melhores níveis sócio-econômico e educacional tiveram uma melhor qualidade de vida. Os achados de Razera e colaboradores (2008), em sua pesquisa utilizando o WHOQOL-HIV BREF, sobre os fatores associados à qualidade de vida relacionada à saúde de pessoas com HIV brasileiras, identificaram que as pessoas desempregadas tiveram associação com piores escores de qualidade de vida nos domínios físico, psicológico, relações sociais, nível de independência e meio ambiente. Ressaltam que os aspectos sócio-econômicos representaram ser um forte determinante da qualidade de vida dos sujeitos investigados.

Entretanto, entende-se que a variável classe social possa representar um indicador que abrigue outras variáveis sociais (tais como renda, habitação, escolaridade), o que determina que tais relações devam ser mais especificamente estudadas através de investigações especialmente desenhadas para tal fim. (CHACHAMOVICH, 2006a).

Observou-se relatos de investigações que utilizaram a escolaridade e renda como determinantes de melhor ou pior qualidade de vida. Santos et al. (2007) identificaram menores escores de qualidade de vida no domínio meio ambiente para os sujeitos com renda menor que três salários mínimos ou sem renda. A diminuição do nível educacional demonstrou ser relevante para o Grupo WHOQOL (2003b), o qual verificou que os sujeitos sem nenhuma escolaridade ou somente escolaridade primária apresentaram piores escores de qualidade de vida no instrumento WHOQOL-HIV. Kovacevié et al. (2006) também encontraram relação entre o nível educacional e a qualidade de vida. Em seus achados, verificaram que os sujeitos com melhor escolaridade relataram melhor qualidade de vida nos domínios nível de independência e meio ambiente.

Nthabiseng et al. (2005) descrevem em sua pesquisa sobre a qualidade de

vida e o conceito de viver bem, realizada com 743 pessoas com HIV/Aids na África Subsaariana, que inadequados recursos financeiros e preocupações financeiras foram significativamente relacionados com a diminuição da qualidade de vida. Pior nível educacional e sócio-econômico também foi relacionado com pior qualidade de vida no estudo de Adewuya e colaboradores. (2008). Os sujeitos com estas condições apresentaram piores escores de qualidade de vida em todos os domínios do WHOQOL-BREF com exceção do domínio relações sociais.

Wig et al. (2006) verificaram que as pessoas com melhor ocupação e melhor qualificação para o trabalho apresentaram melhores escores de qualidade de vida no domínio meio ambiente.

Ainda questões relacionadas ao trabalho, renda e qualidade de vida foram abordadas na pesquisa realizada no Canadá por Worthington e Krentz (2005), os quais analisaram as relações entre a renda, estado empregatício e outras características sócio-econômicas com os domínios qualidade de vida do instrumento MOS-HIV. Os resultados indicaram que o estado empregatício e a renda são os mais importantes preditores de melhor qualidade de vida.

Verifica-se que as questões sócio-econômicas como o nível educacional, renda, estado empregatício e classe social são fatores determinantes para a qualidade de vida das pessoas com HIV/Aids. Apesar dos avanços da terapia anti-retroviral e do acesso a esses medicamentos, ainda existem significativas barreiras sociais e econômicas para a sua qualidade de vida. Isto foi observado por Grierson e colaboradores (2004), em uma investigação com 226 pessoas com HIV/Aids na Nova Zelândia. Os achados demonstraram que a grande maioria apresentou bons resultados laboratoriais com o uso bem-sucedido dos anti-retrovirais. Porém 42% das pessoas haviam parado de trabalhar em decorrência do HIV e 47% tinham como principal fonte de renda o benefício do governo.

Ressalta-se que manter-se ativo no trabalho é uma das dificuldades enfrentadas por estas pessoas. Muitas vezes, as condições impostas pelo HIV como o uso de medicações, intercorrências clínicas e própria evolução da doença que denuncia a condição sorológica impede a manutenção do vínculo empregatício. Isto gera repercussões psicossociais na vida do indivíduo e conseqüentemente influencia a sua qualidade de vida.

Em seu estudo, Meirelles (2003) discute que a outra tendência da epidemia no país, caracterizada como o “empobrecimento da epidemia”, atinge as classes

sociais menos favorecidas financeiramente, e a aids tem se associado a outros fatores de risco, que concorrem para o agravamento da epidemia, como a falta de educação básica e de informações, menor acesso aos serviços de saúde, a falta de uma dieta alimentar balanceada, moradia inadequada, dentre outros.

Cabe salientar que o baixo nível social e econômico e o seu impacto na vida dos portadores do HIV/Aids apontam para a importância da realização de políticas públicas sociais e de inclusão social que contribuam para melhores condições de vida, maior acesso aos serviços de saúde, e que propiciem o alcance da cidadania e melhor qualidade de vida (REIS, 2008).

Hoje sabemos que, a partir dos avanços nos cuidados e terapêuticas, pessoas com HIV/Aids têm vivido mais. (YEN et al., 2004; SANTOS et al., 2007). Segundo Bastos (2006, p.94) “viver mais não significa necessariamente viver melhor, embora viver melhor seja uma realidade fartamente documentada na clínica contemporânea em HIV/Aids”. Porém, insiste que “o sucesso logrado em cada etapa se traduz também em novos desafios, numa luta sem tréguas da ciência e da medicina por uma vida mais longa, mais saudável e mais digna”. Assim a combinação de medidas como o respeito aos direitos humanos, com o respeito às diferenças e singularidades, o desenvolvimento da solidariedade, além do acesso a serviços e tratamentos que o acolham e atendam as suas necessidades são emergentes.

Em resumo, no nosso estudo encontramos que os *preditores percepção de saúde e sexualidade* estiveram relacionados com *melhores escores* de qualidade de vida nos domínios Psicológico, Nível de Independência, Relações Sociais e Meio Ambiente. Já a *percepção do preconceito da família e amigos* e uma *pior classificação da classe social* relacionou-se a *piores escores* nos domínios Relações Sociais e Meio Ambiente. Estes achados foram contemplados na literatura internacional em diferentes contextos culturais e identificou-se que estas questões são dependentes de uma série de fatores biológicos, culturais e sociais.

Pesquisar qualidade de vida demonstrou ser uma tarefa um tanto difícil, pois existe uma diversidade de instrumentos para a sua avaliação e alguns discriminam de maneira insatisfatória as especificidades da aids. O fato de existirem instrumentos genéricos e específicos muitas vezes dificulta a comparação e generalização dos resultados. Apesar da existência destas barreiras esforços estão sendo feitos para avançar cientificamente, com o desenvolvimento de instrumentos adequados para

medir a qualidade de vida de pessoas com esta patologia em culturas diferentes. No Brasil, os estudos sobre qualidade de vida em HIV/Aids ainda são incipientes, porém o país tem se destacado com publicações acerca do tema.

Pensar a saúde hoje, exige um olhar diferenciado, para além da doença e do adoecimento, alcançando o contexto mais amplo de convivência dos indivíduos - família, trabalho, lazer, escola, etc. - e sua própria interação com o mundo. Os indicadores de saúde e, conseqüentemente, os instrumentos para se garantir e assegurar saúde, devem necessariamente considerar esses elementos, na busca de qualidade de vida, conceito atualmente ligado de forma intrínseca com a saúde. (BRASIL, 2008c).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente dissertação de mestrado teve como principal objetivo identificar quais características clínicas e sócio-demográficas estão associadas a uma percepção melhor ou pior de qualidade de vida em uma amostra de pessoas com aids atendidas num serviço de referencia municipal.

A identificação destes fatores traz consigo a possibilidade do entendimento mais amplo do impacto de viver com uma doença infecto-contagiosa e incurável como a aids. Pesquisar a Qualidade de Vida permite ver a pessoa sob outra “óptica”, trazendo novas possibilidades de entendimento de forma individualizada do processo de percepção da saúde-doença dentro da complexidade de uma doença estigmatizante como a aids. O conhecimento destas questões representa um passo importante para o desenvolvimento de novas estratégias de abordagem/tratamento para esta população.

O tratamento focado em aspectos clínicos, como diagnóstico, progressão da infecção e sintomatologia, ainda que de extrema relevância, não é suficientemente completo. As conseqüências de viver com HIV/Aids repercutem em diversas áreas da vida, as quais deveriam ser contempladas nos serviços de assistência à essa população.

Quanto às características sócio-demográficas e clínicas da população estudada, identificou-se que a maioria das pessoas tem menos de 50 anos de idade, possui a infecção pelo HIV há mais de 6 anos, tem ensino médio completo e pertence a classe sócio-econômica C. A maior parte dos sujeitos não é usuário de drogas, possui um companheiro atual, considera a sua sexualidade e saúde como boa e apresenta algum incômodo relacionado ao fato de tomar medicação anti-retroviral bem como seus efeitos adversos.

Neste estudo, utilizando o instrumento de avaliação da qualidade de vida idealizado pela OMS – WHOQOL–HIV BREF, identificou-se como variáveis preditoras de melhor qualidade de vida a percepção de saúde e sexualidade e como relacionadas a pior qualidade de vida o preconceito da família/amigos e a classe social. Estes preditores relacionaram-se com os domínios Psicológico, Relações Sociais, Nível de Independência e Meio Ambiente. Os domínios Físico e Espiritualidade/Religião/Crenças pessoais não apresentaram associação entre os

preditores estudados.

Estes achados, cientificamente embasados, demonstram o quanto estes aspectos são relevantes para estas pessoas e identificar estas questões se torna relevante para que se possa planejar intervenções a partir das necessidades levantadas pelos sujeitos. Conhecer os fatores importantes para a qualidade de vida das pessoas com aids através da avaliação subjetiva surge neste sentido como uma nova proposta de cuidado/assistência.

Verificamos que o uso dos anti-retrovirais (uso contínuo e efeitos adversos) não mostrou-se relevante para a qualidade de vida dos sujeitos pesquisados, ou seja, estas variáveis investigadas não foram relevantes para os domínios do instrumento WHOQOL-HIV BREF. Este fato surpreende devido ao conhecimento que se tem a respeito da relevância da medicação para a manutenção do estado de saúde das pessoas com HIV/Aids. Isto justifica a importância de ter-se conhecimento da avaliação subjetiva do sujeito, o que permite ao profissional de saúde trabalhar outras questões da vida/tratamento, fundamentadas estatisticamente, para a melhora da qualidade de vida destas pessoas. Importante ressaltar que o fato destas variáveis não mostrarem-se relevantes, não quer dizer que estes elementos não devam ser respeitados para a assistência de pessoas com HIV/Aids.

Identificou-se que a percepção de melhor ou pior qualidade de vida das pessoas com aids sofre influência não somente por aspectos clínicos da doença, mas também por variáveis sócio-demográficas, como demonstrado através da identificação da variável classe social e percepção do preconceito da família/amigos como preditoras de pior qualidade de vida.

Apesar do tempo decorrido do início da infecção e das mudanças no cenário da epidemia, ainda é evidente o impacto social negativo do HIV na vida das pessoas. O fato de ser considerada uma doença crônica trouxe duas vertentes: o consolo do aumento da expectativa de vida, o que permitiu ao portador do vírus viver mais, porém, não melhor e o desafio de conviver com uma doença permeada de repercussões psicossociais, como o preconceito da família e sociedade. Além destes fatores, é necessária uma nova adaptação à “vida”, o que requer coordenação entre o tratamento e a rotina de vida diária destas pessoas.

O conhecimento sobre os preditores de qualidade de vida das pessoas com aids no presente estudo é de extrema relevância para que se possa promover ações voltadas/direcionadas a estas questões. Destaca-se a importância dos serviços de

saúde disporem de recursos adequados bem como profissionais devidamente capacitados para o atendimento das pessoas com HIV/Aids. Devido à complexidade da doença, vários esforços são necessários para o adequado manejo das comorbidades psiquiátricas associadas, como a depressão e outros agravos psicológicos decorrentes do diagnóstico. Assim, os esforços devem considerar que a infecção pelo HIV repercute não somente no aspecto físico, e sim em diversas dimensões da vida do indivíduo, atingindo o psicológico, relacionamentos interpessoais e o meio em que ele vive.

Neste sentido, é de extrema relevância a presença de uma equipe multiprofissional, para o atendimento destas pessoas, onde tanto os aspectos clínicos como outras demandas possam ser trabalhadas de forma interdisciplinar. Este olhar mais abrangente para a pessoa com aids vem ao encontro com as exigências de uma doença infecto-contagiosa permeada de conflitos e estigmatização, porém passível de ressignificações e reconstruções de projetos de vida.

O profissional enfermeiro desempenha um papel fundamental na equipe de saúde. Tem como atividades importantes a realização de ações educativas e intervenções que promovam a qualidade de vida das pessoas com aids. Estas ações devem transpor a assistência focada em aspectos clínicos e laboratoriais da doença e devem estar voltadas também para a inserção da família e companheiro/parceiro lembrando que estas pessoas conferem importante suporte social para estes indivíduos.

Com relação às limitações deste estudo, pode-se citar a sua amostra por conveniência, o que dificulta a generalização dos dados. A amostra foi composta por pessoas em acompanhamento clínico-ambulatorial em um serviço público especializado no atendimento em HIV/Aids. Apesar de este serviço ser o único a dispensar os medicamentos anti-retrovirais no município, a circulação de pessoas que realizam acompanhamento particular (em serviço privado/convênios) é em menor número, o que contribuiu para menor participação deste público no presente estudo.

Por fim, esta dissertação representa uma primeira aproximação de um tema tão relevante e insuficientemente estudado em nível nacional. As investigações na área de qualidade de vida se tornam fundamentais para que a assistência aproxime-se das expectativas e necessidades das pessoas com aids. Desta forma, esse

estudo, produz alguns dados e, mais do que tudo levanta uma série de inquietações a serem continuamente investigadas.

Espera-se, ainda, que os profissionais da área da saúde despertem o interesse pelo assunto, considerando que a aids como doença crônica traz importantes mudanças às perspectivas de vida e conseqüentes ressignificações atribuídas à infecção pelo HIV/Aids. A inclusão desta temática em pesquisas pode contribuir na melhoria da qualidade de vida das pessoas que convivem com esta condição de saúde e assim possibilitar uma melhor assistência e cuidado às pessoas que vivem com HIV/Aids.

REFERÊNCIAS

ABEP – ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA. Critério de Classificação Econômica Brasil. Disponível em: http://www.abep.org/codigosguias/ABEP_CCEB.pdf . Acesso em: 10 mar. 2007.

_____. ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA. Critério de Classificação Econômica Brasil. Disponível em http://www.abep.org/codigosguias/ABEP_CCEB.pdf . Acesso em: 20 nov. 2008.

ADEWUYA, A. O. et al. Relationship between depression and quality of life in persons with HIV infection in Nigéria. **International Journal of Psychiatry in Medicine**, v, 38, n. 1, p. 43-51. 2008.

ANSEN, S. L.; QUEVEDO, D. M.; HOPPE, L. **Manual de estatística: introdução à pesquisa e interpretações de saída do SPSS**. [200-], s/d.

BARTLETT, J.G., GALLANT, J.E. **Tratamento clínico da infecção pelo HIV**. Trad.: Carla Vorsatz. Rio de Janeiro: Veterbo's, 2002-2003.

BASTOS, F. I. **Aids na Terceira Década**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2006. 104p.

BERLIM, M.T.; FLECK, M. P. A. Quality of life: a brand new concept for research and practice in psychiatry. **Rev Bras Psiquiatr**, v, 25, n. 4, p. 249-252. 2003.

BING, E. G. et al. Health-related quality of life among people with HIV disease: results from the multicenter aids cohort study. **Qual Life Res**, v. 9, n. 1, p. 55-63. 2000.

BRANNON, L.; FEIST, J. **Psicología de la salud**. Madrid: Paraninfo Thomson Learning, 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. **Parto, aborto e puerpério: assistência humanizada à mulher**. Brasília: Ministério da Saúde, 2001.

_____. Ministério da Saúde. **Boletim epidemiológico – aids**. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Projetos Especiais de Saúde/Coordenação Nacional de DST e Aids, ano XI, n. 4, Semana Epidemiológica de 35 a 47, set./nov. 1998.

_____. Ministério da Saúde. Departamento de Informática do SUS. **DATASUS**. Disponível em: < <http://w3.datasus.gov.br/datasus/datasus.php>>. Acesso em 15 jul. 2008b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Coordenação Nacional de DST/Aids. **Diretrizes dos centros de testagem e aconselhamento – CTA**, Brasília: Ministério da Saúde, 1999.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Análise de Situação em Saúde, Coordenação Geral de Doenças e Agravos Não – transmissíveis. **Política Nacional de Promoção à Saúde** – Documento Preliminar. Brasília, 2005.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST/Aids. **Boletim epidemiológico da Aids**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST/Aids. **Recomendações para terapia anti-retroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV**. Brasília: Ministério da Saúde, 2007a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST/Aids. **Direitos Humanos e HIV/Aids: avanços e perspectivas para o enfrentamento da epidemia no Brasil** Brasília: Ministério da Saúde, 2008c. 168 p. (Série B. Textos Básicos de Saúde).

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST/Aids. **Plano operacional para redução da transmissão: redução da transmissão vertical do HIV e sífilis**. Brasília: Ministério da Saúde, 2007b.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução n. 196/96 Sobre Pesquisa Envolvendo Seres Humanos**. Brasília : Conselho Nacional de Saúde, 1996. 24p.

_____. Lei nº 9.313, de 13 de novembro de 1996. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores de HIV e doentes de Aids. Disponível em <http://www6.senado.gov.br/legislacao/ListaPublicacoes.action?id=144779>. Acesso em 23 jan 2009.

BRITO, A. M. Tendência da transmissão vertical de aids após a terapia anti-retroviral no Brasil. **Rev.Saúde Pública**, v, 40, suplemento, p. 18-22. 2006.

CANAVARRO, M. C. et al. Desenvolvimento dos instrumentos de avaliação da qualidade de vida na infecção VIH da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL – HIV; WHOQOL- HIV BREF) para português de Portugal: apresentação de um projecto. In: 8º VIRTUAL CONGRESS HIV/Aids, 2005. **Anais...** Disponível em: <http://www.aidscongress.net/article.php?id_comunicacao=270>. Acesso em: 20 abr. 2007.

CARACIOLO, J. M. M. População em situação de exclusão social. **Adesão em foco**, São Paulo, v.1, n. 3, 2006. Disponível em: <<http://www.proadesao.com.br/>>. Acesso em: 08 out. 2006.

CASTANHA, A. R. et al. Conseqüências biopsicossociais na qualidade de vida de pessoas soropositivas para o HIV. **DST- J Bras Doenças Sex Transm**, Niterói, v, 18, n. 2, p. 100-107. 2006.

_____. et al. Avaliação da qualidade de vida em soropositivos para HIV. **Estudos de psicologia**, v, 24, n. 1, p. 23-31. 2007.

CASTILHO, E.A. Estigma e discriminação: viva e deixe viver. **Rev Assoc Méd Brás.** São Paulo, v. 48, n. 3, p 196-197. 2002.

CASTRO, R. et al. Family responses to HIV/Aids in Mexico. **Soc Sci Med**, v, 47, n. 10, p. 1473-84. 1998.

CHACHAMOVICH, E. et al. Brazilian WHOQOL-OLD Module version: a Rasch analysis of a new instrument. **Rev Saude Publica**.v.42, n. 2, p. 308-316. 2008.

CHACHAMOVICH, E. **Qualidade de vida em idosos:** desenvolvimento e aplicação do módulo WHOQOL-OLD e teste do desempenho do instrumento WHOQOL-BREF em uma amostra de idosos brasileiros. 2006. 120f. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2006 b.

CHACHAMOVICH, J. L. R. **Avaliação dos fatores associados à qualidade de vida e qualidade de vida relacionada à saúde em uma amostra de mulheres inférteis brasileiras.** 2006. 101f. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2006a.

CHANDRA, P. S. et al. Do men and women with HIV differ in their quality of life? A study from south Índia. **Aids Behav**, Jul 25. (Epub ahead of print), 2008.

_____. Quality of life in HIV subtype C infection among asymptomatic subjects and its association with CD4 counts and viral loads – a study from South India. **Quality of Life Research**, v, 15, n. 10, p. 1597-1605. 2006.

CHEQUER, P. Ministério da Saúde. **História do programa nacional.** Brasília, 2005. Disponível em: < <http://www.aids.gov.br/data/pages/>>. Acesso em: 08 out. 2006.

CHIOU, P. et al. A programme of symptom management for improving quality of life and drug adherence in Aids/HIV patients. **Jornal of advanced nursingi**, v, 55, n. 2, p. 169-179. 2006.

CICONELLI, R.M et al. Portuguese version of the SF-36. A reliable and valid quality of life outcome measure. **Rev Bras Reumat.** v.39, n.3, p. 143-149. 1999.

CONTRERA, W. F. **GAPAS:** uma resposta comunitária à epidemia da Aids no Brasil - Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas de Saúde, 2000. 68p.

CORDEIRO, B. C. **A atenção farmacêutica na melhoria do atendimento às gestantes soropositivas no município de Itajaí.** 2007. 210 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007.

CUNNINGHAM, W. E. et al. Constitutional Symptoms and Health-related Quality of Life in Patients with Symptomatic HIV Disease. **The American Journal of medicine**, v. 104, p. 129-136. 1998.

EDELMAN, C. L.; MANDLE, C. L. **Health promotion throughout the lifespan**. 3. ed. St. Louis Missouri: Mosby-Year Book Inc., 1996.

ELLER, L. S.; MAHAT, G. Predictors of life satisfaction in HIV- positive Nepali women. **Journal of the association of nurses in Aids care**, v, 18, n. 5, p. 17-26. 2007.

FANG, C. T. et al. Validation of the World health organization quality of life instrument in patients with HIV infection. **Qual Life Res**, v. 11, n. 8, p. 753-62. 2002.

FIGUEIREDO, R. M. et al Adesão de pacientes com aids ao tratamento com antiretrovirais: dificuldades relatadas e proposição de medidas atenuantes em um hospital escola. **Rev Latino-am Enfermagem**, v.9, n. 4, p. 50-55. 2001.

FLANNELLY, L. T. et al. Relationships of religion, health status, and socioeconomic status to the quality of life of individuals who are HIV positive. **Issues in Mental Health Nursing**, v, 22, n. 3, p. 253-272. 2001.

FLECK, M. P. A. et al. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da organização mundial da saúde (WHOQOL-100). **Rev de Saúde Pública**, v. 33, n. 2, p. 198-205. 1999.

FLECK, M. P. Problemas conceituais em qualidade de vida. In: **A avaliação de qualidade de vida - guia para profissionais de saúde**. Porto Alegre: Artmed, 2008.

FLECK, M. P. A. et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de qualidade de vida - WHOQOL- BREF. **Revista de Saúde Pública**, v. 34, n. 2, p. 178-183. 2000b.

_____. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da organização mundial da saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Ciênc. Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v.5, n.1, p. 33-38. 2000a.

GALVAN, F. H. et al. HIV stigma and social support among African Americans. **Aids Patient Care STDS**, v, 22, n. 5, p. 423-36. 2008.

GALVÃO, M. T. G. et al. Avaliação da qualidade de vida de mulheres com HIV/Aids através do Hat-QOL. **Cad. Saúde Pública**, v, 20, n. 2, p. 430-37. 2004.

GRIERSON, J. et al. Living with HIV in New Zealand: balancing health and quality of life. **N Z Med J**, v, 20, n. 117. 2004.

GUIMARÃES, M.M.M. et al. Distribuição da gordura corporal e perfil lipídico e glicêmico de pacientes infectado pelo HIV. **Arq Bras Endocrinol Metab**, v, 51, p. 42-51. 2007.

- HAIR, A. et al. **Análise Multivariada de Dados**. 5 ed. Porto Alegre: Artmed, 2005.
- HSIUNG, P. C.. comparison of WHOQOL-BREF and SF-36 in patients with HIV infection. **Qual Life Res**, v. 14, n. 1, p. 141-50. 2005.
- HULLEY, S. B. et al. **Delineando a pesquisa clínica**. 2 ed. Porto Alegre: Artmed, 2003.
- HUNT, S. M. The problem of quality of life. **Qual Life Res**, v, 6, n. 3, p. 205-212. 1997.
- IBGE. **Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística**. Disponível em: <www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/contagem2007/SC.pdf> Acesso em: 07 ago. 2008.
- JIA, H. et al. Predictors of changes in health-related quality of life among men with HIV infection in the HAART era. **Aids Patinet Care STDS**, v, 19, n. 6, p. 395-405. 2005.
- KATSCHNIG, H.; FREEMAN, H.; SARTORIOUS, N. **Quality of life in mental disorders**. New York : John Wiley & Sons. 1997.
- KEMPPAINEN, J. K. Predictors of quality of life in Aids patients. **Journal of the association of nurses in Aids care**, v. 12, n. 1, p. 61-70. 2001.
- KERN, F. A. Estratégias de fortalecimento no contexto da aids. In: **Rev Quadrimestral de Serviço Social**. São Paulo, ano XXIV, n. 74. 2003.
- KLEMLER, G et al. Quality of life of HIV- infected patients: psychometric properties and validation of the German version of the MQOL-HIV. **Qual Life Res**, v, 12, n. 8, p. 1037-50. 2003.
- KOLLER, E. M. P. **Da Vulnerabilidade ao Protagonismo**: profissionais do sexo e caminhoneiros frente à Aids. 2007. 202 f .Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis: UFSC, 2007.
- KOVACEVIÉ, S. B. et al. Quality of life of HIV- infected persons in Croatia. **Coll. Antropol.** v, 30, n. 2, p. 79-84. 2006.
- LAMBERT, J. S.; NOGUEIRA, S.A. **Manual para o acompanhamento clínico da gestante infectada pelo HIV**. Rio de Janeiro: Programa de Assistência Integral à Gestante HIV Positiva, 2002. 104p.
- LAURELL, C.; NORIEGA, M. **Processo de produção e saúde**: Trabalho e desgaste operário. São Paulo: HUCITEC, 1989.
- LENDERKING, W. R. et al. Measuring quality of life in early HIV disease: the modular approach. **Quality of Life Reaserch**, v. 6, n. 6, p. 515-530. 1997.

LIU, C. et al. Predictors for lower quality of life in the HAART era among HIV- infected men. **J Acquir Immune Defic Syndr**, v. 42, n. 4, p.470-477. 2006.

LORENZ, K. A. et al. Associations of symptoms and health-related quality of life: findings from a national study of persons with HIV infection. **Ann Intern Med**, v. 1, n. 134, p. 854-860. 2001.

MARCELLIN, F. et al. Self-reported fatigue and depressive symptoms as main indicators of the quality of life of patients living with HIV and Hepatitis C: implications for clinical management and future research. **HIV Clin Trials**, v, 8, n. 5, p. 320-327. 2007.

MC KENNA, S. P.; WHALEY, D. Can quality of life scales tell us when patients begin to feel benefits of antidepressants? **European Psychiatry**, v, 13, p. 146-153. 1998.

MEERBERG, G.A. Quality of life: a concept analysis. **Journal of advanced Nursing**, v.18, p.32-38. 1993.

MEIRELLES, B. H. S. **Viver saudável em tempos a aids**: a complexidade e a interdisciplinaridade no contexto da prevenção da infecção pelo HIV. 2003. 310f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2003.

_____. **Interdisciplinaridade**: uma perspectiva de trabalho nos serviços de atendimento ao portador do HIV/Aids. 1988. 151 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1998.

MELCHIOR, R. et al. Desafios da adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/Aids no Brasil. **Rev Saúde Pública**, v. 41, n. 2, p. 87-93. 2004.

MINAYO, M. C. S., HARTZ, Z. M. A. & BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência e Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v 5 , n.1 p. 7-18. 2000.

NORMAN, STREINER. **Biostatistics: The Bare Essentials**. Second Edition. Toronto: BC Decker Ed, 2000.

NTHABISENG, A. et al. Quality of life and the concept of living well with HIV/Aids in Sub-Saharan Africa. **Journal of Nursing Scholarship**, v, 37, n. 2, p. 120-26. 2005.

OKIE, S. Enfrentando o HIV – Lições do Brasil. *The New England Journal of Medicine*. 2006. Disponível em www.aids.gov.br/noticias Acesso em: 11 mai. 2006.

OLIVEIRA, M.C.C. **Singularidade do luto por aids em mulheres – as viúvas da aids**. 2000. 243 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2000.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Constituição da Organização Mundial da Saúde. **Documentos Básicos**. Genebra, 1948.

_____. **Instrumento WHOQOL-HIV- manual do usuário**. Genebra, 2002. Disponível em: < www.ufrgs.br/psiq/whoqol_hiv_03.pdf> . Acesso em 16 set. 2008.

OUEDRAOGO, T. L. et al. HIV infection and modification of social relationships: study of 188 HIV-infected persons in Ouagadougou (Burkina Faso). **Sante**, v, 15, n. 4, p. 253-7. 2005.

PAIVA, V. et al. Sexualidade de mulheres vivendo com HIV/Aids em São Paulo. **Cad. Saúde Pública**, v, 18, n. 6, p. 1609-20. 2002.

PARKER, R. et al. HIV and aids-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. **Soc Sci Med**, v, 57, n. 1, p. 13-24. 2003.

PARSONS, T. D. Better quality of life with neuropsychological improvement on HAART. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 4 n. 11, p. 1-7. 2006.

PATRICK, D. L. A qualidade de vida pode ser medida? Como? In: **A avaliação de qualidade de vida - guia para profissionais de saúde**. Porto Alegre: Artmed, 2008.

PÉREZ, R. et al. Estado clínico, adherencia al targa y calidad de vida en pacientes con infección por el vih tratados con antirretrovirales. **Enferm. Infecc. Microbiol Clin**. Granada, v 23, n. 10, p. 581-585. 2005.

POLIT, D. et al. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. 5 ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

PORTELA, M.C. LOTROWSKA, M. Assistência aos pacientes com HIV/Aids no Brasil. **Rev Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v, 40 (Supl): 70-9. 2006.

PRÉAU, M. M. et al. Impaired anger control as an underappreciated side effect of treatments for chronic HCV infection in HIV-HCV coinfecting patients. **J Clin Gastroenterol**. , v, 42, n. 1, p. 92-96. 2008.

_____. Time perspective and quality of life among HIV- infected patients in the context of HAART. **Aids Care**. v, 19, n.4, p. 449-58. 2007.

PUBMED. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>. Acesso em: 01 abr. nov. 2008.

RACHID, M.; SCHECHTER, M. **Manual de HIV/Aids**. 9 ed. Rio de Janeiro: REVINTER, 2008.

RAMOS, N. CREPALDE, A. T. A.. Qualidade de vida em doenças pulmonares crônicas: aspectos conceituais e metodológicos. **J. Pneumol.**, v.26, n. 4, p. 207-213. 2000.

RAZERA, F. et al. Factors associated with health-related quality of life in HIV-infected Brazilians. **Int J STD Aids**, v, 19, n. 8, p. 519-23. 2008.

REIS, R. K. **Qualidade de vida dos portadores de HIV/Aids**: influência dos fatores demográficos, clínicos e psicossociais. 2008. 274 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem Fundamental, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2008.

RICHARDSON, R. **Pesquisa social, métodos e técnicas**, São Paulo: Atlas, 1999.

SANTOS, E. C. M. et al. Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/Aids em São Paulo. **Rev Saúde Pública**, v, 41, n.2, p. 64-71. 2007.

SATO, L. Trabalho, não trabalho e os portadores de HIV/Aids. In: **Almanaque zero**. Brasília, 1997.

SAUPE, R.; MAUBURG, C. E. L. C Cidades e municípios saudáveis na perspectiva da qualidade de vida e da felicidade de seus habitantes. In: SEMINÁRIO NACIONAL DE PROMOÇÃO DA SAÚDE, 3º ENCONTRO DE PESQUISA EM SAÚDE ; 10º ENCONTRO DA REDE SUL DE PESQUISA EM FAMÍLIA E SAÚDE – LEIFAMS. **Anais....** Universidade do Vale do Itajaí, Centro de Ciências da Saúde, 2006.

SCHAURICH, D.; COELHO, D. F. , MOTTA G. C. A cronicidade no processo saúde doença: repensando a epidemia da aids após os anti-retrovirais. **Rev Enf UERJ**, v, 14, n. 3, p. 455-62. 2006.

SCHILTZ, M. A. et al. HIV-positive people, risk and sexual behaviour. **Social Science & Medicine**, v, 50, N. 11, P. 1571-88. 2000.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n.2, p. 580 – 587, mar./abr. 2004.

SEIDL, E. M. F. et al. Pessoas vivendo com HIV/Aids; enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. **Psicol. Reflex. Crit.** Porto Alegre, v.18, n.2, p.188-195, maio/ago. 2005.

SIEGEL, K.; LEKAS, H. M. Aids as a chronic illness: psychosocial implications. **Aids**, v, 16, n. 4, p. 69-76. 2002.

SOUZA, T.R.C.; SCHIMMA, E.; MARTINS, M. C. F. N. Os lutos da aids: da desorganização a reconstrução de uma nova vida. **Jornal Brasileiro de Aids**. São Paulo, v, 7, n. 2, p. 63-74. 2006.

STARACE, F. et al. Quality of life assessment in HIV-positive persons: application and validation of the WHOQOL-HIV, Italian version. **Aids Care**, v. 14, n. 3, p. 405-415. 2002.

SUCUPIRA, M. C. A.; JANINI, L. M. R. Subtipos do HIV. **Tendências em HIV/Aids**, São Paulo, v.1, n.2, p.7-14. 2006.

SZWARCWALD C.L., et al. **Aids**: O Mapa Ecológico do Brasil 1982-1994. A epidemia de Aids no Brasil: situação e tendências. Brasília, 1997.

TESTA, M. A. LENDERKING, W. R. The impact of Aids- associated wasting on quality of life: qualitative issues of measurement and evaluation. **J. Nutr.**, v, 129, p. 282-285. 1999.

TESTA, M.; SIMONSON, D.C. Assessments of quality of life outcomes. **Current Concep**, v, 334, n. 13, p.835-840. 1996.

THE WHOQOL GROUP Development of the WHOQOL: Rationale and current status. **Int J Ment Health**, v, 23, p. 24-56. 1994.

THE WHOQOL GROUP The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position Paper from the World Health Organization. **Soc Sci Med**, v, 41, n. 10, p. 1403-1409. 1995.

THE WHOQOL - HIV GROUP. Initial steps to developing the world health organizations's quality of life instrument (WHOQOL) module for international assessment in HIV/Aids. **Aids care**. Geneva, v. 15, n. 3, p. 347-357. 2003a.

THE WHOQOL HIV GROUP. Preliminary development of the World Health Organsiation's Quality of Life HIV instrument (WHOQOL-HIV): analysis of the pilot version. **Social Science & Medicine**. Geneva, v. 57, n. 7, p. 1259-75. 2003b.

THE WHOQOL - HIV GROUP. WHOQOL- HIV for quality of life assessment among people living with HIV and Aids: results from the field test. **Aids care**. Geneva, v. 16, n. 7, p. 882-889. 2004.

THIENGO, M. A.; OLIVEIRA, D. C. O.; RODRIGUES, B. M. R. D. Representações sociais do HIV/Aids entre adolescentes: implicações para os cuidados de enfermagem. **Rev Esc Enferm USP**. São Paulo, v, 39, n. 1, 69-76. 2005.

TOSTES, M. A. **Qualidade de vida de mulheres com infecção pelo vírus da imunodeficiência adquirida**. 1998. Tese (Doutorado em medicina)- Instituto de Psiquiatria, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1998.

UFRGS - UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE SUL. Departamento de psiquiatria. Versão em português dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL). **Procedimentos de aplicação do WHOQOL-100 e do WHOQOL-BREF**, 1998. Disponível em: < <http://www.ufrgs.br/Psiq/whoqol4.html>. Acesso em: 21 nov. 2008.

UNAIDS. Panorama general de la epidemia de sida. **Informe sobre la epidemia mundial de sida 2006**. Disponível em: http://data.unaids.org/pub/GlobalReport/2006/2006_GR_CH02_es.pdf>. Acesso em: 06 abr. 2008.

VAZ, M.J.R.; BARROS, S.M.O. Redução da transmissão vertical do HIV: desafio para a assistência de enfermagem. **Rev Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 8, n. 2, p.41-46. 2000.

VIEIRA, F. M. A. **O cuidado transpessoal de enfermagem e a qualidade de vida de pessoas com aids** . Trabalho apresentado a disciplina Projetos Assistenciais em Enfermagem e Saúde (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2007. 18 p.

WEBB, A. NORTON, M. Clinical assessment of symptom-focused health-related quality of life in HIV/Aids. **J ANAC**, v, 15, n. 2, p. 67-81. 2004.

WHO (WORLD HEALTH ORGANIZATION). **Country protocol for developing the WHO quality of life (WHOQOL) – HIV/Aids module**. MNH/PSF/97.3 WHO, Geneve, 1997

WIETHÄUPER, F. S.; CECHIN, P. L.; CORREIA, S. G. aids em gestantes: possibilidade de reduzir a transmissão vertical. **Rev Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v. 56, n. 3, p.221-225. 2003.

WIG, N. et al. The impact of HIV/Aids on the quality of life: a cross sectional study in north India. **Indian J Med Sci**, v. 60, n. 1, p. 3-10. 2006.

WIKLUND I. Assessment of patient-reported outcomes in clinical trials: the example of health-related quality of life. **Fundam Clin Pharmacol**, v,18, n. 3, p. 351-6. 2004.

WORTHINGTON, C. et al. Sócio-economic factors and health-relates quality of life in adults living with HIV. **Int J STD Aids**, v, 16, n. 9, p.608-14. 2005.

YEN, C.F. et al. Quality of life and it correlates in HIV/Aids male outpatients receiving highly active antiretroviral therapy in Taiwan. **Psychiatry and Clinical Neurosciences**, v. 58, n. 5, p. 501-506. 2004.

ZIMPEL, R. FLECK, M. P. A. Qualidade de vida em pacientes com HIV/Aids: conceitos gerais e resultados de um estudo brasileiro. In: **A avaliação de qualidade de vida- guia para profissionais da saúde**. Porto Alegre: Artmed, 2008.

ZIMPEL, R. FLECK, M. P. A. Quality of life in HIV-positive Brazilians: application and validation of the WHOQOL-HIV, Brazilian version. **Aids Care**,v. 17, n. 7, p. 923-930. 2007.

APÊNDICES

APÊNDICE A – FICHA DE DADOS SÓCIO-DEMORÁFICOS E CLÍNICOS

PRIMEIRA PARTE

- 1) SEXO
- 1) HOMEM
2) MULHER
- 2) IDADE _____ ANOS
- 3) ESTADO CIVIL
- 1) SOLTEIRO
2) CASADO
3) VIVENDO COMO CASADO
4) SEPARADO
5) DIVORCIADO
6) VIÚVO
- 4) ESCOLARIDADE
- 1) PRIMEIRO GRAU COMPLETO
2) PRIMEIRO GRAU INCOMPLETO
3) SEGUNDO GRAU COMPLETO
4) SEGUNDO GRAU INCOMPLETO
5) TERCEIRO GRAU COMPLETO
6) TERCEIRO GRAU INCOMPLETO
7) PÓS-GRADUAÇÃO

SEGUNDA PARTE

5) Há quantos anos você sabe que tem o HIV?

_____ anos

6) O quanto você percebe preconceito de sua família e amigos?

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

7) O quanto você percebe preconceito da sociedade em geral?

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

8) Você tem companheiro(a) com quem se preocupa?

- 1) sim
- 2) não

9) Como está a sua saúde?

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

10) O quanto você se considera doente?

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

11) Você usa ou já usou drogas?

- 1) Não
- 2) Sim (atualmente) Qual? _____
- 3) Sim (passado) Qual? _____

12) Como está a sua sexualidade?

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

13) O quanto o fato de tomar a medicação anti-retroviral lhe incomoda?

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

14) O quanto os efeitos adversos dos anti-retrovirais lhe incomoda?

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

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Meu nome é *Fernanda Meneghello Arzuaga Vieira*, aluna do Curso de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, e estou desenvolvendo a pesquisa “*Qualidade de Vida de pessoas com aids atendidas em um serviço de referência municipal*”. Este estudo tem como objetivo compreender a qualidade de vida e seus preditores em pessoas com aids atendidas no serviço de referência de um município da região litorânea de Santa Catarina.

Esta pesquisa pode auxiliar na detecção dos fatores associados a melhor ou pior qualidade de vida e também trazer subsídios para a atuação da enfermagem neste contexto. Este estudo é muito importante, considerando o crescente número de pessoas com aids e que fazem uso de medicação anti-retroviral, obtendo com isto aumento da sua sobrevida. A participação não trará riscos a sua pessoa.

Para isto gostaríamos de contar com a sua colaboração através da participação em entrevista a respeito da temática. Serão feitas várias perguntas sobre diferentes aspectos de sua vida: sua saúde física, sua vida emocional, sua relação com amigos e familiares, seu meio-ambiente.

Se você tiver alguma dúvida em relação ao estudo, a qualquer momento do desenvolvimento do mesmo, ou quiser desistir de fazer parte dele, poderá entrar em contato comigo pessoalmente no endereço citado abaixo, através do telefone (47) 9102-6101 ou por endereço eletrônico: fearzuaga_vieira@hotmail.com, sem que haja obrigação de esclarecimentos ou prejuízo ao seu atendimento. Se você estiver de acordo em participar, posso garantir que as informações fornecidas serão confidenciais, mantidas em anonimato e serão utilizadas em minha dissertação de mestrado, bem como publicações dos resultados em livro, periódicos ou divulgação em eventos científicos.

Fernanda M. A. Vieira

Pesquisadora

Dra. Betina H. S. Meirelles

Orientadora

CONSENTIMENTO PÓS-INFORMAÇÃO

Eu,, fui esclarecido (a) sobre a pesquisa "*Qualidade de vida de pessoas com aids atendidas em um serviço de referência municipal*" e concordo que meus dados sejam utilizados na realização da mesma.

Itajaí, ____ de _____ de 2007.

Assinatura _____ RG: _____

APÊNDICE C - AUTORIZAÇÃO PARA PESQUISA



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CEP.: 88040-900 - FLORIANÓPOLIS - SANTA CATARINA-BRASIL
Fone/fax. (048) 3721.9480 - 3721.9399 - 3721.9787
E-mail: pen @ nfr.ufsc.br
www.nfr.ufsc.br

De: *Fernanda Meneghello Arzuaga Vieira*
Para: Ilma.Sra. Catiana Lunardon
Coordenadora do Centro de Referência em Doenças Infecciosas (CEREDI) de Itajaí/SC

Assunto: Autorização para Pesquisa

Prezada Sra. :

Na condição de aluna do Curso de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, venho por meio desta solicitar autorização, para realizar atividades de pesquisa previstas em meu projeto de dissertação de mestrado, nas dependências desta Instituição. Estas atividades constarão de entrevistas a respeito da qualidade de vida de pessoas com aids atendidas no serviço de referência municipal de Itajaí para tratamento/cuidado. Serão realizadas nos meses de novembro de 2007 a abril de 2008.

Meu compromisso ético é com a garantia de anonimato, o sigilo das informações, a proteção da imagem e prestígio dos participantes e da instituição, o do direito das pessoas envolvidas em concordarem ou não da participação da pesquisa, bem como a publicação dos resultados. Asseguro ainda que os dados coletados serão de uso exclusivo para consolidação de um estudo acadêmico para obtenção do título de Mestre em Enfermagem. Os vínculos com esta Instituição são restritos apenas à pesquisa não caracterizando qualquer obrigação trabalhista entre as partes (pesquisador/Instituição/sujeito da pesquisa).

Na certeza de contar com a sua colaboração, agradeço antecipadamente.

Atenciosamente,

Fernanda Meneghello Arzuaga Vieira
Enfermeira
COREN 90.755

AUTORIZAÇÃO

Autorizo Fernanda Meneghello Arzuaga Vieira, aluna do Curso de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina a realizar entrevistas com pacientes do CEREDI, com o objetivo de coletar dados para o Projeto de Pesquisa: *“Qualidade de vida de pessoas com aids atendidas em um serviço de referência municipal”*.

Autorizo a publicação dos dados, desde que seja garantido o anonimato dos participantes, o sigilo das informações e o direito dos envolvidos em concordar ou não com a pesquisa, a proteção da imagem e prestígio da Instituição. Fica assegurado que o uso do material coletado será para fins acadêmicos especificados.

Itajaí, ___/___/2007.

Nome:

Assinatura:

Instituição:

ANEXOS

ANEXO A- 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, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	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 no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
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

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas 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)	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar a 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?	nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	Extremamente
----------	---------------------------------------	------	-------------	---------------	----------	--------------

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

As questões seguintes perguntam sobre **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 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

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
19 (F21.1)	Em que medida você tem oportunidades de atividades de lazer?	1	2	3	4	5

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
20 (F9.1)	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **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 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(a) 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

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

		nun- ca	algumas vezes	freqüente- mente	muito freqüente- mente	sem- pre
26(F8.1)	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?

Você tem algum comentário sobre o questionário?

Obrigado pela sua colaboração.

ANEXO B – FICHA DE AVALIAÇÃO DE CLASSE SOCIAL

ESCALA PARA NÍVEL SOCIO-ECONÔMICO

A Associação Brasileira de Institutos de Pesquisa de Mercado criou, em 1978, um novo sistema de classificação sócio-econômica. O conceito básico desta classificação é discriminar as pessoas sócio-economicamente mediante informações sobre sua escolaridade e a posse de determinados 'itens de conforto', tais como televisor, geladeira, rádio, automóvel e empregados domésticos. É levado em consideração o número de entidades possuídas, item por item ao invés de simplesmente atribuírem-se pontos conforme a presença ou ausência de cada item. A soma dos pontos obtidos vai incluir a pessoa entrevistada nas classes A, B, C, D e E, conforme mostrado a seguir.

Critério

Item	Não tem	1	2	3	4	5	6 ou mais
TV	0	2	4	6	8	10	12
Rádio	0	1	2	3	4	5	6
Banheiro	0	2	4	6	8	10	12
Carro	0	4	8	12	16	16	16
Empregada	0	6	12	18	24	24	24
Telefone	0	5	5	5	5	5	5
Geladeira	0	2	2	2	2	2	2

Instrução do chefe da família	Pontos
Analfabeto/Primário incompleto	0
Primário completo/Ginasial incompleto	1
Ginasial completo/Colegial incompleto	3
Colegial completo/Superior incompleto	5
Superior completo	10

Por exemplo:

O sujeito X possui 1 televisão, 3 rádios, 1 automóvel, 1 telefone e 1 geladeira.

X tem nível superior incompleto. Assim, X tem a seguinte pontuação:

$$2 + 3 + 4 + 5 + 2 + 5 = 21$$

Com isto, X é classificado na classe B.

Classe	Pontos
A	35 ou mais
B	21 a 34
C	10 a 20
D	5 a 9
E	0 a 4

Obrigado(a)!

ANEXO C – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS

PARECER CONSUBSTANCIADO - PROJETO 267/07

I – Identificação:

- Título do Projeto: Qualidade de Vida das Pessoas com AIDS atendidas em um Serviço de Referência Municipal
 - Pesquisador Responsável: Dra. Betina Homer Schlindwein Meirelles
 - Pesquisador Principal: Fernanda Meneghello Arzuaga Vieira
 - Data Coleta dados: Início: novembro de 2007 Término previsto: abril de 2008
 - Local onde a pesquisa será conduzida: Centro de Referência em Doenças Infecciosas

II - Objetivos:

Objetivo Geral: Compreender a qualidade de vida e seus preditores em pessoas com AIDS atendidas no serviço de referência em um município da região litorânea de Santa Catarina.

Objetivos Específicos:

- a) Descrever as características sócio-demográficas das pessoas com AIDS atendidas no serviço de referência para doenças infecciosas de um município da região litorânea de Santa Catarina.
- b) Avaliar os preditores associados a melhores e a piores escores de qualidade e vida, idade, sexo, escolaridade, classe social, tempo de infecção, preconceito percebido, comorbidade percebida, sexualidade, uso de drogas, presença de companheiro(a), uso de antiretrovirais.
- c) Conhecer os cuidados que as pessoas com AIDS adotam para melhorar a sua qualidade de vida.
- d) Propor cuidados de enfermagem com enfoque na qualidade de vida das pessoas vivem com AIDS.

III – Comentário.

Trata-se de projeto devidamente documentado. O tema é relevante. O que se almeja é perceber o que o diagnóstico de uma doença incurável produz na vida das pessoas, mas, sobretudo, proporcionar a elas mais qualidade de vida. Os sujeitos integrantes da pesquisa serão pessoas com AIDS em tratamento com medicação anti-retroviral no serviço de referência municipal de Itajaí que tenham diagnóstico há pelo menos 1 ano e cuja idade seja superior a 18 anos. O princípio da autonomia está atendido, porquanto há um TCLE bem elaborado. O projeto, ademais, está em consonância com os demais princípios bioéticos, tais como da beneficência, não-maleficência e justiça.

IV – Parecer final:

Ante o exposto, somos pela aprovação do projeto em análise.

Aprovado

Data da Reunião: 01 de outubro de 2007.



Washington Portela de Souza

Coordenador do CEP

Fonte: CONEP/ANVS - Resoluções 196/96 e 251/97 do CNS