
QUALIDADE DE VIDA, ASPECTOS SOCIODEMOGRÁFICOS E DE SEXUALIDADE DE PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS

Renata Karina Reis¹, Claudia Benedita dos Santos², Rosana Aparecida Spadoti Dantas³, Elucir Gir⁴

¹ Doutora em Enfermagem. Professor Doutor do Departamento de Enfermagem Geral e Especializada da EERP/USP. São Paulo, Brasil. E-mail: rkreis@eerp.usp.br

² Doutora em Estatística. Professora Associado do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (EERP) da Universidade de São Paulo (USP). São Paulo, Brasil. E-mail: cbsantos@eerp.usp.br

³ Doutora em Enfermagem. Professora Associado do Departamento de Enfermagem Geral e Especializada da EERP/USP. São Paulo, Brasil. E-mail: rsdantas@eerp.usp.br

⁴ Doutora em Enfermagem. Professora Titular do Departamento de Enfermagem Geral e Especializada da EERP/USP. São Paulo, Brasil. E-mail: egir@eerp.usp.br

RESUMO: Estudo transversal realizado em dois serviços públicos de saúde de um município paulista com objetivo de avaliar a Qualidade de Vida de indivíduos com HIV/aids e sua relação com fatores sociodemográficos e referentes à sexualidade, utilizando-se o HIV/aids *Targeted Quality of Life*. Dos 228 participantes, 122 são homens e 106 mulheres, com idade média de 39 anos. Diferentes variáveis estiveram associadas com piores escores de qualidade de vida tais como as categorias ser analfabeto, menor escolaridade e não ter renda ou vínculo empregatício. Com referência às variáveis relacionadas à sexualidade, os piores escores de qualidade de vida estiveram associados com não ter vida sexual ativa e ter parceiro com HIV/aids. Viver com o HIV/aids repercute em vários domínios da qualidade de vida, requerendo para a sua avaliação e intervenção, melhor conhecimento e compreensão das diferentes variáveis que podem ter impacto negativo na qualidade de vida destes indivíduos.

DESCRIPTORIOS: Qualidade de vida. HIV. Fatores socioeconômicos. Sexualidade.

QUALITY OF LIFE, SOCIODEMOGRAPHIC FACTORS AND SEXUALITY OF PEOPLE LIVING WITH HIV/AIDS

ABSTRACT: This cross-sectional study aimed to assess the quality of life of Brazilian HIV/AIDS carriers in a county in São Paulo and its association with socio-demographic variables and sexuality-related factors, using HIV/AIDS Targeted Quality of Life (HATQoL). Of the 228 participants, 122 were men and 106 women, with an average age of 39 years. Different variables were associated to worse qualities of life, such as illiteracy, lower educational levels, and having no income or formal job. Concerning the variables related to sexuality, the worst QoL scores were associated to not having an active sexual life and having a partner with HIV/AIDS. Living with HIV/AIDS influences several domains of quality of life, requiring greater knowledge and comprehension of the different variables that can negatively influence the QoL of these individuals for a better care evaluation and delivery.

DESCRIPTORS: Quality of life. HIV. Socioeconomic factors. Sexuality.

LA CALIDAD DE VIDA: FACTORES SOCIALES, DEMOGRÁFICOS Y DE SEXUALIDAD DE PERSONAS CON VIH/SIDA

RESUMEN: Estudio transversal realizado en dos centros de salud pública del estado de Sao Paulo, con el objetivo de evaluar la calidad de vida de personas con VIH/SIDA y su relación con factores sociales, demográficos y de sexualidad. Para el estudio se utilizó el VIH/SIDA *Target Quality of Life* de los 228 participantes, 122 hombres y 106 mujeres, con edad promedio de 39 años. Diferentes variables se asocian a la peor calidad de vida, tales como: analfabetismo, baja escolaridad y no tener ingresos o empleo. Respecto a las variables relacionadas con la sexualidad, los peores resultados para la calidad de vida se asociaron con no tener vida sexual activa y tener una pareja con VIH/SIDA. Vivir con VIH/SIDA influye en varios aspectos de la calidad de vida, que requieren para su evaluación e intervención, más conocimiento y comprensión de las diferentes variables que pueden afectar negativamente la calidad de vida de estas personas.

DESCRIPTORIOS: Calidad de vida. VIH. Factores socioeconómicos. Sexualidad.

INTRODUÇÃO

A Qualidade de Vida (QV) vem se tornando uma variável útil para determinar o impacto global das doenças e dos tratamentos médicos a partir da perspectiva do indivíduo, e sua medida é potencialmente útil para aplicação na pesquisa e prática clínica para demonstrar o possível benefício das intervenções terapêuticas.¹

Entre os indivíduos vivendo com HIV/aids, a mensuração da QV é considerada essencial na prática clínica, que utiliza comumente parâmetros como a contagem de CD4, carga viral e doenças oportunistas, que são insuficientes para se compreender a complexidade dos resultados do tratamento e das intervenções terapêuticas.²

A infecção pelo HIV não afeta de forma severa somente a saúde física dos pacientes, mas também provoca impacto relevante na vida emocional, social e sexual destes indivíduos. Diversos aspectos biopsicossociais têm sido investigados associados com melhor ou pior QV dos indivíduos com HIV/aids. Estes podem ser fatores individuais, culturais, sociais e emocionais, relacionados com o impacto do diagnóstico e do tratamento e a convivência cotidiana de uma doença crônica.³⁻⁵

Os primeiros estudos sobre QV na área do HIV/aids ocorreram antes das possibilidades efetivas de tratamento, com o aparecimento dos sintomas da aids e agravamento do quadro clínico, e focavam a avaliação de variáveis físicas como dor e fadiga.⁶ A maioria dos estudos na era pré Terapia Antirretroviral (TARV), revelou evidente deteriorização da QV dos indivíduos com HIV/aids, ao longo do tempo.⁷⁻⁸ Com o advento da TARV combinada, a infecção pelo HIV/aids passou a ser considerada uma condição crônica e outras variáveis foram valorizadas como, por exemplo, aquelas relacionadas aos aspectos psicossociais frente à expectativa de maior sobrevida.^{4,9}

A QV de indivíduos com HIV/aids está, portanto, fortemente associada às características sociodemográficas como idade, gênero, raça/etnia, nível educacional, renda, emprego e tipo de acesso aos cuidados de saúde,^{3,10} bem como a fatores psicossociais. Estes têm sido evidenciados em estudos recentes que apontam seu significativo impacto na QV, tais como o enfrentamento da condição, suporte social e sintomas de depressão.^{4-5,10}

Na análise da produção científica sobre o conhecimento sobre a temática HIV/aids desde a

década de 1980 a 2005, observaram-se importantes estudos com diferentes populações tanto na área assistencial quanto preventiva, constituindo numa temática de significativo interesse para a profissão, entretanto, nos periódicos brasileiros de enfermagem estudados não foram encontrados investigações que abordem a temática qualidade de vida,¹¹ ao contrário do que se pode evidenciar em estudos internacionais.

Considerando-se a escassez de estudos brasileiros sobre a QV de indivíduos vivendo com o HIV/aids, este estudo teve como objetivo avaliar a QV de indivíduos com HIV/aids e sua relação com os fatores sociodemográficos e os referentes à sexualidade.

MÉTODO

Tratou-se de um estudo analítico, transversal, realizado entre março de 2007 e março de 2008, em dois ambulatorios especializados no atendimento de indivíduos com HIV/aids de um município do interior do Estado de São Paulo, Brasil.

Como critérios de inclusão, optou-se por investigar indivíduos com diagnóstico de infecção pelo HIV/aids, independente do estágio da infecção (assintomático, sintomático ou aids), em acompanhamento clínico e ambulatorial em dois serviços de saúde da rede municipal, de ambos os sexos, com idade igual ou superior a 18 anos e com conhecimento do diagnóstico da infecção há mais de 6 meses. Foram excluídos os indivíduos em situações de confinamento, tais como presidiários e institucionalizados, residentes em casas de apoio e aqueles com condições físicas e/ou emocionais desfavoráveis à realização da entrevista.

A amostra foi não probabilística, consecutiva e, dentre os 249 possíveis sujeitos abordados, 20 se recusaram e um não concluiu a entrevista. Dessa forma, participaram do estudo, 228 indivíduos com HIV/aids em atendimento ambulatorial, no período definido no estudo, dentre o total de 500 cadastrados nos dois serviços. Os dados foram coletados por meio de entrevistas individuais, em salas utilizadas para consultas médicas do próprio serviço de saúde, no dia da consulta médica agendada, por um dos autores, e por outro entrevistador previamente treinado, utilizando-se um questionário estruturado. As variáveis de interesse para o estudo foram: sociodemográficas: sexo, idade, escolaridade, renda, vínculo empregatício e diagnóstico do parceiro(a); e variáveis relacionadas à sexualidade: orientação sexual, parceria

sexual e vida sexual ativa.

Para avaliação da QV foi utilizado o HATQoL, que é um instrumento específico para indivíduos com HIV/aids, originalmente escrito em língua inglesa, e utilizado dentro do contexto sociocultural da população norte-americana soropositiva ao HIV. Ele foi traduzido e validado no Brasil,¹² em uma amostra de mulheres vivendo com o HIV/aids.

Para a análise, os dados foram inicialmente organizados em planilha do *Excel*, realizada dupla digitação e validação. Após, os dados foram exportados para o programa de análise estatística *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS), versão 15.0.

Para caracterização sociodemográfica da amostra estudada e descrição dos escores dos domínios do instrumento de QV, foi utilizada estatística descritiva, como frequência simples, medidas de tendência central (média, mediana) e medidas de dispersão (desvio-padrão, valores mínimo e máximo). Considerando-se um nível de significância igual a 0,05 ($\alpha=0,05$), "effect size" igual a 0,10 e um modelo de regressão linear múltipla com oito variáveis independentes. O tamanho amostral do estudo implicou em e poder do teste igual a 0,95 ($(1-\beta)=0,95$). O instrumento tem 42 itens, divididos em nove dimensões (Atividade geral, Atividade sexual, Preocupações com sigilo sobre a infecção, Preocupação com a saúde, Preocupação financeira, Conscientização sobre o HIV, Satisfação com a vida, Questões relativas à medicação e Confiança no médico). Os itens podem ser pontuados de um a cinco, sendo que um corresponde ao pior estado e cinco ao melhor estado ou condição. Um indivíduo pode obter pontuação entre 42 e 210 no total do instrumento.

Os escores obtidos em cada domínio são normalizados em um intervalo de 0 a 100, possibilitando a comparação entre os diferentes domínios. A interpretação dos escores obtidos com a utilização do instrumento de avaliação da QV não apresenta valores normativos, para que se proporcione a significância dos resultados obtidos. Desta forma, valores menores mais próximos de 0% indicam maior impacto negativo da condição na QV, enquanto os valores mais altos mais próximos de 100% indicam menor impacto negativo da condição na QV.¹³ Neste estudo são apresentadas comparações das diferenças entre os escores encontrados e sua comparação com a literatura científica.

Para avaliar a normalidade da distribuição das médias amostrais dos escores obtidos por meio

do HATQoL, utilizou-se o Teste de *Kolmogorov-Smirnov*, em grupos com número de sujeitos inferior a 30. Após, foram usados os testes t de *Student*, *Mann-Whitney*, ANOVA e *Kruskall-Wallis*, para verificar a existência de diferenças entre valores médios ou medianos dos escores do HATQoL entre os grupos. A seleção das variáveis independentes para os modelos de regressão linear múltipla foi realizada segundo modelo conservativo ($p < 0,20$) para diferenças estatisticamente significantes nos modelos de análise bivariada.¹⁴

Os participantes foram informados dos objetivos do estudo e foi-lhes garantido o caráter sigiloso dos dados e o anonimato. A coleta de dados foi realizada somente após a sua concordância, utilizando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, e aprovado conforme protocolo nº 0699/2006. Para a utilização do HATQoL foi concedida a autorização pelo autor que validou este no Brasil.

RESULTADOS

Dos 228 indivíduos com HIV/aids, 53,5% eram homens e 46,5% mulheres, com idade média de 39 anos, variando de 21 a 71 anos. Do total dos participantes, 54% encontravam-se na faixa etária dos 20 aos 39 anos. Observou-se baixo nível de escolaridade da população estudada, pois 46,6% tinham o ensino fundamental incompleto (menos de oito anos de estudo) e 5,3% eram analfabetos.

Quanto à renda individual, verificou-se que 51,8% recebiam de 1,1 a três salários mínimos, 13,6% apontaram não possuir fonte de renda, e apenas 5,3% relataram receber acima de cinco salários mínimos. Identificou-se que, com referência ao vínculo empregatício, 42,5% não o tinham, 12,7% referiram estar desempregados e 9,2% apontaram ser aposentados.

Quanto às características da vida afetivo-sexual dos participantes do estudo, observou-se que, em relação à orientação sexual, 59,8% dos homens referiram ser exclusivamente heterossexuais, 27% homossexuais e 16,1% bissexuais. Apenas 0,9% das mulheres relaram ser homossexual, e o restante 99,1% apontaram ser heterossexuais.

A respeito da vida afetivo-sexual, 66,7% dos indivíduos com HIV/aids informaram ter um parceiro no momento atual da entrevista, sendo que, destes, 27,6% mantinham relacionamento com parceiro não infectado pelo HIV, ou seja,

parceiro sexual sorodiferente ao HIV, e 24,6% conviviam com parceiro também portador do HIV. Ainda, 14,5% relacionavam-se com pessoas com avaliação sorológica para o HIV não realizada ou desconhecida, e 33,3% dos indivíduos relataram não ter parceiro afetivo-sexual.

Na avaliação da QV do total de participantes (Tabela 1), os domínios do HATQoL com menor média padronizada foi Preocupação com sigilo (31,6) e os de maior média: Confiança no médico (95,7), Questões relativas à Medicação (82,8), Atividade geral (73,9), Satisfação com a vida (70,4), Conscientização sobre o HIV (67,3) e Atividade sexual (62,7).

Tabela 1 - Escores padronizados dos domínios do HATQoL dos participantes do estudo. Município paulista, 2007-2008

	N	Média	Mediana	Mínimo	Máximo	DP*
Confiança no médico	3	95,7	100	25	100	10,5
Questões relativas à medicação	4	82,8	87,5	6,2	100	20,2
Atividade geral	7	73,9	83,9	-	100	25
Satisfação com a vida	8	70,4	75	-	100	23
Conscientização HIV	3	67,0	66,6	-	100	26,4
Atividade sexual	3	62,7	66,6	-	100	27,3
Preocupação com a saúde	5	50,1	50	-	100	29,9
Preocupação financeira	4	32,6	25	-	100	29,7
Preocupação com sigilo	5	31,6	20	-	100	31

* Desvio-Padrão.

Nas tabelas 2 e 3 são apresentados os escores padronizados dos domínios do HATQoL segundo variáveis sociodemográficas e da vida afetivo-sexual, respectivamente.

Quanto às variáveis sociodemográficas, houve diferença estatisticamente significativa entre as faixas etárias nos domínios Atividade geral e Conscientização sobre o HIV.

Com referência à escolaridade, observou-se que diferenças entre os grupos foram estatisticamente significativa em seis domínios do HATQoL, exceto nos domínios Preocupação com o sigilo e Confiança no médico.

Quanto à renda, identificou-se que, dos nove apenas em três domínios Preocupação com o sigilo, Conscientização sobre o HIV e Confiança no médico não se observou diferenças estatisticamente significativa. E, ainda, com relação ao vínculo empregatício, verificou-se que apenas no domínio Confiança no médico não se observa diferenças entre as médias estatisticamente significantes.

O domínio Confiança no médico apresentou efeito *ceiling*, ou seja, mais do que 15% das respostas (83%) concentradas no valor máximo da escala e, portanto não foi incluído no modelo de regressão multivariada.

Quanto às variáveis da vida afetivo-sexual dos participantes do estudo, identificou- quanto à orientação sexual, diferenças entre as médias nos domínios Preocupação com sigilo e Confiança no médico.

Referente às variáveis sobre ter parceiro sexual e vida sexual ativa, verificou-se diferenças estatisticamente significativa nos escores dos domínios: Atividade geral, Atividade sexual, preocupação financeira e Satisfação com a vida.

Quando se observa a variável referente ao diagnóstico do parceiro, observou-se que os domínios com escores com diferença estatisticamente significativa foram Atividade geral, Atividade sexual, Preocupação financeira e Satisfação com a vida.

Tabela 2 - Escores padronizados dos domínios do HATQoL, segundo variáveis sociodemográficas dos participantes do estudo. Município paulista, 2007-2008

Variáveis (n)	Domínios do HATQoL								
	Atividade geral	Atividade sexual	Preocupação com sigilo	Preocupação com a saúde	Preocupação financeira	Conscientização sobre o HIV	Satisfação com a vida	Questões relativas à medicação	Confiança no médico
Idade (anos)*									
20 — 30 (25)	81,4	67,6	28,4	48,4	38,2	61,0	69,8	83,9	95,0
30 — 40 (98)	72,3	61,8	33,0	49,2	30,4	65,0	69,4	83,0	96,1
40 — 50 (66)	74,0	63,5	31,6	53,1	34,9	67,4	71,8	80,6	95,0
50 — 60 (33)	71,9	59,0	31,5	51,3	30,6	73,4	72,0	84,7	97,9
≥60 (6)	77,9	68,0	22,5	31,6	31,2	84,7	64,5	92,5	88,8
P	0,051^(a1)	0,746	0,905	0,804	0,578	0,132	0,931	0,671	0,387 [†]
Escolaridade*									
Analfabeto (12)	63,3	55,5	28,3	36,6	21,8	48,6	58,3	70,1	90,2
Fundamental incompleto (106)	69,6	60,2	30,6	45,9	26,1	65,4	68,3	80,9	95,2
Fundamental (40)	71,6	59,5	31,5	49,0	31,0	69,1	70,1	85,1	97,7
Ensino médio (57)	83,0	69,8	33,4	59,3	41,9	70,7	77,0	88,9	95,6
Ensino superior (13)	84,8	67,3	35,3	59,6	59,1	74,3	70,4	79,5	95,5
P	0,001	0,095	0,930	0,009	<0,001	0,037	0,044	0,066	0,201 [†]
Renda (sm)*									
Não tem renda (31)	61,4	51,3	23,3	38,8	12,9	59,1	51,1	78,3	91,9
≤ 1 (47)	63,9	54,6	36,8	42,6	19,2	63,2	66,2	77,1	95,5
1— 3 (118)	77,9	66,4	31,0	54,8	36,4	69,6	74,8	84,4	97,6
3 — 5 (20)	84,6	71,2	37,5	58,7	49,0	70,0	76,8	89,5	93,3
> 5 (12)	87,7	72,9	29,1	47,5	70,8	71,5	82,5	88,8	92,3
P	<0,001	0,004	0,366	0,016	<0,001	0,246	<0,001	0,106	0,285 [†]
Vínculo empregatício*									
Não (97)	71,3	61,0	32,4	49,1	30,5	64,2	69,2	80,4	95,7
Sim (81)	81,7	68,6	28,7	55,2	39,8	69,8	75,8	85,8	96,5
Desempregado (29)	58,0	49,7	27,2	36,8	11,6	61,4	52,4	77,3	92,2
Aposentado (21)	77,2	65,4	45,0	53,3	43,7	76,5	79,9	89,3	98,4
P	<0,001	0,012	0,156	0,037	<0,001	0,246	<0,001	0,106	0,285 [†]

* ANOVA; † Teste Kruskal-Wallis.

Tabela 3 - Escores padronizados dos domínios do HATQoL, segundo variáveis da vida afetivo-sexual dos participantes do estudo. Município paulista, 2007-2008

Variáveis	Domínios do HATQoL								
	Atividade geral	Atividade sexual	Preocupação com o sigilo	Preocupação com a saúde	Preocupação financeira	Conscientização sobre o HIV	Satisfação com a vida	Questões relativas à medicação	Confiança no médico
Orientação sexual*									
Heterossexual (178)	72,3	61,61	30,78	48,25	29,63	65,73	69,83	82,50	96,25
Homossexual (34)	79,8	79,83	33,67	56,61	42,83	73,03	72,70	83,48	93,38
Bissexual (16)	78,1	78,12	36,87	57,18	44,53	68,75	72,26	86,05	95,83
P	0,224	0,514	0,695	0,204	0,015	0,325	0,762	0,822	0,148 †
Parceiro sexual‡									
Sim (152)	75,9	69,51	30,03	51,38	34,29	64,80	73,45	81,79	96,32
Não (76)	69,7	49,12	34,86	47,63	29,35	71,49	64,39	85,11	94,73
P	0,076	< 0,001	0,269	0,373	0,238	0,072	0,005	0,287	0,284†
Vida sexual ativa‡									
Sim (143)	76,09	71,27	30,73	51,08	34,70	64,74	73,97	81,93	96,27
Não (85)	70,21	48,33	33,17	48,52	29,19	70,88	64,48	84,46	95,00
P	0,087	< 0,001	0,567	0,534	0,176	0,090	0,004	0,406	0,380†
Diagnóstico do(a) parceiro(a)‡									
Não portador HIV/aids (63)	80,3	76,85	30,95	54,60	39,68	63,35	80,15	84,85	98,28
Portador HIV/aids (56)	72,5	61,01	29,10	49,46	30,35	67,11	68,63	79,55	96,13
P	0,083	0,001	0,744	0,357	0,086	0,438	0,003	0,234	0,236†
Sem parceiro (76)									
Não testado (33)									

* ANOVA; † Teste Kruskal-Wallis; ‡ Teste t de "Student

Na análise multivariada, possuir renda igual ou inferior a um salário mínimo e estar desempregado associaram-se a menores escores do domínio Atividade geral, enquanto ter escolaridade igual ou superior ao nível médio às melhores avaliações desse domínio. Associaram-se positivamente ao Domínio atividade sexual, vida sexual ativa, ter parceiro soronegativo ao HIV e possuir vínculo empregatício.

Para o domínio Preocupação com o sigilo, com valores baixos para todos os domínios do HA-

TQoL, somente o fato de ser aposentado associou-se positivamente a melhores escores.

Na análise do domínio Preocupação com a saúde a variável associada às melhores avaliações foi escolaridade igual ou superior ao nível médio e a associada a piores avaliações foi estar desempregado. Para o domínio Preocupação financeira verificou-se associação com maiores escores as variáveis, renda superior a 3,1 salários mínimos e nível superior de escolaridade.

No domínio Conscientização sobre o HIV,

verificou-se que ser analfabeto esteve associado a piores escores. Possuir parceiro soronegativo ao HIV associou-se positivamente ao domínio Satisfação com a vida e não possuir renda ou renda

igual ou renda igual ou inferior a 1 salário mínimo associou-se negativamente. No domínio Questões relativas à Medicação, possuir ensino médio associou-se às melhores avaliações (Tabela 4).

Tabela 4 - Variáveis associadas aos domínios do HATQoL na análise de regressão linear múltipla. Município paulista, 2007-2008

Domínios do HATQoL	Categorias de variáveis	b	p
Atividade geral (r=0,352)	Estar desempregado	-0,236	0,000†
	Renda igual ou inferior à 1sm	-0,162	0,013*
	Escolaridade igual ou superior ao nível médio	0,162	0,013*
Atividade sexual (r=0,487)	Ter vida sexual ativa	0,322	0,000†
	Diagnóstico do parceiro – soronegativo	0,159	0,020*
	Possuir vínculo empregatício	0,132	0,028*
Preocupação com o sigilo (r=0,137)	Ser aposentado	0,137	0,038*
Preocupação com a saúde (r=0,242)	Escolaridade igual ou superior ao nível médio	0,173	0,008†
	Estar desempregado	-0,163	0,013*
Preocupação financeira (r=0,468)	Renda maior ou igual a 5 sm	0,441	0,000†
	Renda entre 3,1 a 5 sm	0,322	0,000†
	Nível superior de escolaridade	0,128	0,036*
Conscientização sobre o HIV(r=0,244)	Ser analfabeto	-0,165	0,013*
	Não possuir renda	-0,331	0,000†
Satisfação com a vida (r=0,490)	Renda igual ou inferior a 1 sm	-0,149	0,017*
	Diagnóstico do parceiro – soronegativo	0,201	0,001†
	Escolaridade igual à Ensino médio	0,162	0,025†

*0,01 ≤ p ≤ 0,05; † p < 0,01.

DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo demonstram que vários domínios da QV dos indivíduos com HIV/aids mostraram-se prejudicados, sendo observadas menores médias nos domínios Preocupação com sigilo, Preocupação financeira e Preocupação com a saúde. Estudo realizado no Brasil utilizando o HATQoL com mulheres com o HIV/aids corroboram com estes resultados, pois as mesmas também apresentaram QV prejudicada nesses domínios.¹¹

O sigilo sobre o diagnóstico de ser portador do HIV/aids é uma situação muito comum entre estes indivíduos., Um estudo com indivíduos vivendo com o HIV/aids recém-diagnosticados e mostrou que, ao se descobrirem infectados, muitos conceitualizam sua infecção como morte física e social, o que estimula o enfrentamento pela negação e/ou segredo sobre o seu estado sorológico de infectado¹⁵. Viver com o HIV/aids é enfrentar o estigma de ser visto como portador de “uma doença terminal”

e, pior ainda, como um potencial transmissor de “sentença de morte”. Diante disto, muitos indivíduos que vivem com o HIV/aids optam pelo sigilo, restringindo ao máximo o número de pessoas que conhecem seu diagnóstico, adotando uma “vida em duplicidade”, pois apenas algumas pessoas do seu convívio são escolhidas para saberem da sua condição sorológica, e por outro lado sentem-se obrigados a esconderem, fingirem e mentirem sobre aspectos importantes de suas vidas.

Neste estudo identificou-se que maior escolaridade esteve associada com melhor QV no domínio Preocupação com a saúde. Os indivíduos com escolaridade superior ou ensino médio podem ter maior acesso às informações sobre a infecção pelo HIV/aids e com isto terem melhores recursos internos e externos para conviverem com sua condição sorológica.

A vivência da soropositividade pode ser confusa para os indivíduos, pois ao serem portadores de um vírus, mas não da doença, apresentam

desordens e incertezas referentes a um mal que ao mesmo tempo em que é real pode ser irreal, colocando o soropositivo ao HIV numa categoria especial, em que o indivíduo não é saudável e nem doente.¹⁷

Neste sentido, a descoberta da infecção pelo HIV acarreta maior preocupação com a saúde, isto pode estar relacionado com o impacto do diagnóstico, com a preocupação sobre o adoecer e a adaptação a uma nova realidade. É importante ressaltar que muitos indivíduos se descobrem infectados pelo HIV/aids em fase avançada da doença, já com o diagnóstico de aids e frequentemente com infecções oportunistas, o que pode acarretar prejuízo neste e em outros domínios da QV.

A infecção pelo HIV apresenta história natural com estágios desde fases assintomáticas por longo período de tempo até a fase em que se instalam as doenças oportunistas, com manifestações extremamente variadas e com o aparecimento de doenças causadas por agentes infecciosos ou neoplasias.

O amplo espectro clínico da infecção pelo HIV, em quadros assintomáticos até formas plenamente manifestas em quadros graves que podem evoluir para a morte, acarreta diversas alterações físicas e psicossociais nos indivíduos com HIV/aids, decorrentes da própria evolução da doença, bem como do próprio tratamento medicamentoso relacionado com os efeitos colaterais, com o uso de drogas antirretrovirais ou de drogas utilizadas como profilaxia e/ou tratamento de doenças oportunistas, e estes aspectos podem apontar para prejuízo no domínio Preocupação com a saúde.

Quanto ao domínio Preocupação financeira, resultados semelhantes foram encontrados,¹⁸ com indivíduos com HIV/aids na cidade de São Paulo, que também evidenciaram que menores escores da QV foram observados entre os indivíduos sem renda ou com renda de até três salários mínimos.

Em vários domínios (Preocupação financeira, Preocupação com a saúde, Questões relativas à medicação, Atividade geral, Atividade sexual e Satisfação com a vida) do HATQoL melhor QV estiveram associada com melhores condições de vida, observado pelas categorias de variáveis maior renda e escolaridade e ter vínculo empregatício. Tais resultados corroboram com os encontrados em outros na literatura que evidenciaram que a baixa renda e baixo nível educacional e desemprego são fatores associados com pior QV.¹⁹⁻²¹

Os indivíduos com HIV/aids desempregados apresentam pior QV, quando comparados com

indivíduos empregados.²¹ Com a cronicidade dessa condição, novos desafios emergem, dentre eles a questão relacionada à atividade profissional, pois o emprego proporciona não somente os benefícios financeiros, mas também pode ser uma fonte de apoio social, emocional e identidade.

A associação entre nível educacional, renda e QV, também, pode ser evidenciada em estudo realizado com 900 pessoas vivendo com o HIV/aids de seis países diferentes. Os indivíduos analfabetos ou com somente educação primária mostraram algumas das médias de QV mais baixas.²²

No domínio Atividade sexual verificou-se que as categorias de variáveis associadas à melhor QV foram ter vida sexual ativa e ter parceiro cujo diagnóstico é ser soronegativo ao HIV. O diagnóstico do parceiro também se associou à melhor QV no domínio Satisfação com a vida. Resultados semelhantes foram descritos em estudo⁵ na Uganda que evidenciou associação entre atividade sexual e QV.

A sexualidade é um aspecto da vida bastante comprometido pelo impacto da soropositividade ao HIV e das consequências emocionais e sociais associadas a ela. O diagnóstico da infecção pelo HIV pode resultar em perda da libido e cessação ou redução da atividade sexual.²³ Além disto, as pessoas vivendo com o HIV/aids enfrentam ainda o medo de transmissão do HIV para o(a) parceiro(a)²⁴ e dificuldade para falar sobre sexualidade com os profissionais de saúde.²⁵

Quanto ao convívio com parceiro soronegativo ao HIV, sabe-se que com a cronicidade da infecção pelo HIV é cada vez mais comum a formação de casais com sorologia diferentes ao HIV.

Por outro lado, o medo de ser abandonado e rejeitado pelo parceiro(a) é um aspecto decorrente à soropositividade ao HIV e é presente na vida dos indivíduos com HIV/aids.²⁵⁻²⁶ A possibilidade de manutenção de relacionamentos afetivo-sexuais é um aspecto fundamental na vida dos indivíduos com HIV/aids que contribui para melhor QV. Apesar do preconceito existente e das dificuldades advindas com a sorodiscordância, inclusive no relacionamento sexual, com o medo da transmissão do HIV para o parceiro e manutenção do sexo seguro, os (as) parceiros (as) soronegativos são fontes de apoio emocional que compartilham as dificuldades relacionadas à soropositividade, auxiliando inclusive na adesão ao tratamento medicamentoso e no cuidado à saúde.²⁷

O parceiro é uma fonte importante de suporte emocional para as pessoas vivendo com o

HIV/aids com impacto positivo na QV. Este apoio pode ser manifestado pela ajuda nos cuidados e realização de atividades diárias, acompanhamento às consultas, estímulo para manutenção do tratamento. As fontes de apoio social podem ser informais representadas por pessoas das suas relações sociais, tais como amigos e familiares e também dos sistemas de apoios formais como os serviços de saúde e sociais (igreja, grupos de apoio e convivência, etc).²⁸ O apoio social de familiares, amigos e parceiros têm sido associados com melhor QV.²⁹

Ainda sobre a importância do parceiro e sua relação com a QV, um estudo realizado com 241 indivíduos com HIV/aids no Distrito Federal³⁰, sobre apoio social também encontrou que o parceiro(a) é uma fonte de apoio mais frequente para as pessoas que vivem com o HIV/aids.

O apoio social tem sido descrito também na literatura associado à menor sofrimento psicológico, e menor frequência de sintomas psiquiátricos³¹, além de menores índices de ansiedade e depressão e melhor QV.³¹ Além disto, a disponibilidade de apoio social é um fator atenuador do impacto negativo da soropositividade na vida dos indivíduos infectados pelo HIV, podendo ser um recurso externo facilitador da adaptação ao processo da doença.³²

Para os sujeitos que participaram do estudo, ter parceiro (a) com HIV/aids esteve associado à pior QV nos domínios Atividade sexual e Satisfação com a vida, o que pode estar relacionado com a própria dificuldade do manejo de conviver com o HIV/aids, o compartilhar de angústias como o medo de perder o parceiro pelo adoecimento; além de poder estar relacionadas aos conflitos, mágoa e ressentimento da aquisição da infecção pelo HIV do próprio parceiro.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo identificou que a qualidade de vida de pessoas vivendo com o HI/aids está relacionado com diferentes fatores sociodemográficos e da sexualidade. Diversos domínios da QV avaliados pelo HATQoL apresentaram relação com diferentes variáveis socioeconômicas, o que denota a ligação com as condições socioeconômicas e educacionais. Portanto, nossos resultados reforçam a perspectiva de que é necessária a implementação de políticas públicas de inclusão social que favoreçam melhores condições de vida, maior acesso aos serviços de saúde e ao mercado de trabalho formal, que propicie o alcance da cidadania e melhor QV para as pessoas que vivem com o HIV/aids.

A infecção pelo HIV, enquanto condição crônica, e o seu tratamento contínuo e prolongado, associam-se a vários aspectos da vida dos indivíduos vivendo com a condição, com numerosas consequências biopsicossociais. Provocam impacto importante em vários domínios da QV, requerendo para a sua avaliação e intervenção conhecimento e compreensão das diferentes variáveis que podem ter impacto negativo na QV destes indivíduos.

Com a cronicidade da infecção pelo HIV, vários domínios da qualidade de pessoas vivendo com o HIV/aids são profundamente alterados em função das exigências da doença e suas implicações, pois o diagnóstico de infecção pelo HIV modifica as expectativas do doente em relação a si próprio e ao meio que o envolve. As repercussões pessoais e sociais da infecção pelo HIV tendem para o isolamento social, deteriorização das relações interpessoais e baixa autoestima. Além disso, há implicações que requerem mudanças no estilo de vida, para coordenar o tratamento com as rotinas de vida diária.

Importantes mudanças podem ocorrer na vida dos indivíduos infectados, emergindo novas necessidades para a sua compreensão e enfrentamento e ampliando aquelas já existentes. A compreensão da QV das pessoas que vivem com HIV/aids configura-se fundamental, considerando a evolução crônica da infecção pelo HIV, a possibilidade de tratamento e maior sobrevivência e convívio com uma condição estigmatizante, transmissível e incurável até o momento, com inúmeras consequências biopsicossociais que repercutem na QV.

A equipe de enfermagem desempenha papel importante na equipe de saúde, deve desenvolver suas ações educativas e intervenções que promovam a saúde e a qualidade de vida das pessoas que vivem com o HIV/aids, incluindo também a família e os parceiros afetivo-sexuais, considerando ser importantes fontes de suporte social para estes indivíduos. Para o alcance de melhor qualidade de vida é fundamental a atuação interdisciplinar para que possa assistir estes indivíduos com vistas a integralidade de atenção à saúde.

Uma limitação deste estudo é seu caráter transversal o que impossibilita inferências causais. Adicionalmente, o critério de seleção da amostra limita a generalização dos resultados para outros municípios e serviços de saúde que atendem população com perfil socioeconômico distinto do estudado.

A compreensão da QV das pessoas com HIV/aids configura-se fundamental, considerando a cronicidade da infecção pelo HIV/aids. Apesar das limitações, os resultados aqui apresentados apontam a necessidade da avaliação da QV, não de maneira pontual, mas no acompanhamento desses indivíduos pelos profissionais de saúde. Este procedimento pode representar ferramenta útil para proposta e implementação de intervenções que visem ao monitoramento não só clínico, bem como de avaliação de aspectos sociodemográficos e referentes à sexualidade, que também podem impactar positiva ou negativamente na QV.

REFERÊNCIAS

- Berlim MT, Fleck MPA. Quality of life: a brand new concept for research and practice in psychiatry. *Rev Bras Psiquiatr.* 2003 Out; 25(4):249-52.
- Casado A. Measurement of quality of life individuals: Perspectives & future directions. *Indian J Med Res.* 2005 Out; 122(4):282-4.
- Mrus JM, Willians PL, Tsevat J, Cohn SE, Wu AW. Gender differences in health-related quality of life in patient with HIV/AIDS. *Qual Life Res.* 2005 Jan;14:479-91.
- Jia H, Uphold CR, Zheng Y, Wu S, Chen G J, Findley K, Duncan PW. A further investigation of health-related quality of life over time among men with HIV infection in the HAART era. *Qual Life Res.* 2007 Apr;16:961-8.
- Bajunirwe F, Tisch DJ, King CH, Arts EJ, Debanne SM, Sethi KA. Quality of life and social support among patients receiving antiretroviral therapy in Western Uganda. *AIDS Care.* 2009 May; 21(3):271-9.
- Rosenfeld B, Breitbart W, McDonald MV, Passik SD, Thaler H, Portenoy RK. Pain in ambulatory AIDS patient. II: impact of pain on psychological functioning and quality of life. *Pain.* 1996 Dec; 68(2-3):323-8.
- Wu AW, Rubin HR, Mathes WC. A health status questionnaire using 30 items from the Medical Outcomes Study: preliminary validation in persons with early HIV infection. *Med Care.* 1991 Aug; 29(1):786-98.
- Lubeck D P, Fries J F. Changes in quality of life among persons with HIV infections. *Qual. Life Res.* 1992; 1:359-66.
- Eklof-Langius A, Lidman K, Wredling R. Health-Related Quality of Life in Relation to Sense of coherence in a Swedish group of HIV-infected patient over a two-year follow-up. *AIDS Patient Care and STD.* 2009 Jan; 1(3):59-64.
- Li L, Lee SJ, Thammawijaya P, Jiraphongsa C, Rotheram-Borus MJ. Stigma, social support, and depression among people living with HIV in Thailand. *AIDS Care.* 2009 Aug; 21(8):1007-13.
- Oliveira DC, Costa TL, Gomes AMT, Acioli S, Formozo GA, Heringer A, Giami A. Análise da produção de conhecimentos sobre o HIV/aids em resumos de artigos em periódicos brasileiros de enfermagem, no período de 1980 a 2005. *Texto Contexto Enfermagem.* 2006 Out-Dez; 15(4):654-62.
- Galvão MTG, Cerqueira ATAR, Machado JM. Avaliação da qualidade de vida de mulheres com HIV/Aids através do HAT-QoL. *Cad Saúde Pública.* 2004 Mar-Abr; 20(2):430-7.
- Fayers PM, Machin D. *Quality of life. Assessment, analysis, and interpretation.* Chichester: John Wiley; 2000.
- Mascarenhas MLW, Albernaz EP, Silva MB, Silveira RB. Prevalence of exclusive breastfeeding and its determiners in the first 3 months of life in the South of Brazil. *J Pediatr.* 2006 Jul-Aug;82(4):289-94.
- Meursing K, Sibindi F. HIV counseling – a luxury or necessity. *Health Policy Plan.* 2000 Mar; 15(1):17-23.
- Cedaro JJ. *A ferida da alma: os doentes de aids sob o ponto de vista psicanalítico [tese].* São Paulo (SP): Universidade de São Paulo, Instituto de Psicologia; 2005.
- Santos ECM, França Júnior I, Lopes F. Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids em São Paulo. *Rev. Saúde Pública.* 2007 Dez; 41(supl 2):64-71.
- Castanha AR, Coutinho MPL, Saldanha AA, Ribeiro CG. Aspectos psicossociais da vivência da soropositividade ao HIV nos dias atuais. *PSICO.* 2006 Jan-Abr; 37(1):47-56.
- Blalock AC, Mcdaniel JS, Farber EW. Effect of employment on quality of life and psychological functioning in patients with HIV/AIDS. *Psychosomatics.* 2002 Oct; 43:400-4.
- Liu C, Weber K, Robison E, Hu Z, Jacobson LP, Gange S. Assessing the effect of HAART on change in quality of life among HIV-infected women. *AIDS Res Ther.* 2006 Mar; 3(6):1-11.
- Louwage GM, Bachmann MO, Meyer K, Booyens FR, Fairall LR, Heremis C. Highly active antiretroviral treatment and health related quality of life in South African adults with human immunodeficiency virus infection: a cross-sectional analytical study. *BMC Public Health.* 2007 Sep; 7(147):244.
- O'connel K, Skevington S, Saxena S. Preliminary development of the world Health Organization's Quality of Life HIV instrument (WHOQOL HIV): analysis. *Soc Sci Med.* 2003 Oct.; 57(7):1259-75.
- Siegel K, Schirimshaw EW, Lekas HM. Diminished sexual activity, interest, and feelings of attractiveness among hiv-infected women in two eras of the AIDS Epidemic. *Arch Sex Behav.* 2006 Aug; 5:437-49.
- Reis RK, Gir E. Dificuldades enfrentadas por casais sorodiscordantes para a manutenção do sexo seguro. *Rev Latino-am Enfermagem* 2005; 13(1):32-7.

25. Paiva V, Latorre MR, Gravato N, Lacerda R. Sexualidade de mulheres vivendo com HIV/Aids em São Paulo. *Cad Saúde Pública*. 2002 Nov-Dez; 18(6):1609-20.
26. Alves RN, Kovács MJ, Stall R, Paiva V. Fatores psicossociais e a infecção por HIV em mulheres. *Rev Saúde Pública*. 2002 Aug; 36(4 Supl):32-9.
27. Reis RK. Convivendo com a diferença: O impacto da sorodiscordância na vida afetivo-sexual de portadores do HIV/AIDS. *Rev Esc Enferm USP*. 2010 Set; 44(11):759-65.
28. Reilly T, Woo G. Social support and maintenance of safer sex practices among people living with HIV/aids. *Health Social Work*. 2004 May; 29(2):97-105.
29. Viswanathan H, Anderson R, Thomas J. Nature and correlates of SF-12 physical and mental quality of life components among low-income HIV adults using an HIV service center. *Qual. Life Res*. 2005 May;14:935-44.
30. Seidl EMF, Tróccoli BT. Desenvolvimento de escala para do suporte social em HIV/aids. *Psicol Teoria Pesq*. 2006 Set-Dez ; 22(3):317-26.
31. Mellins CA, Ehrhardt AA, Rapkin B, Havens J. F. Psychosocial factors associated with adaptation in HIV-infected mothers. *Aids Behav*. 2000 Out ;4:317-28.
32. Remor EA. Aspectos psicossociais na era dos novos tratamentos da aids. *Psico Teoria Prática* 2002 Set-Dez;18(3):283-7.

Correspondência: Renata Karina Reis
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
Av. Bandeirantes, 3900
14040-902 – Ribeirão Preto, SP, Brasil
E-mail: rkreis@eerp.usp.br

Recebido: 20 de maio de 2010
Aprovação: 14 de dezembro de 2010