**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO**

RENATA KARINA REIS

**QUALIDADE DE VIDA DE PORTADORES DO HIV/AIDS:
INFLUÊNCIA DOS FATORES DEMOGRÁFICOS, CLÍNICOS
E PSICOSSOCIAIS**

RIBEIRÃO PRETO

2008

RENATA KARINA REIS

**QUALIDADE DE VIDA DE PORTADORES DO HIV/AIDS: INFLUÊNCIA
DOS FATORES DEMOGRÁFICOS, CLÍNICOS E PSICOSSOCIAIS**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental do Departamento de Enfermagem Geral e Especializada da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para a obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Doenças Infecciosas: Problemática e Estratégias de Enfrentamento

Orientadora: Prof^a Dr^a. Elucir Gir

**RIBEIRÃO PRETO
2008**

FICHA CATALOGRÁFICA

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO PARA FINS DE ESTUDO E EPESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE

Reis, Renata Karina

Qualidade de Vida de Portadores do HIV/AIDS: influência dos fatores demográficos, clínicos e psicossociais. Ribeirão Preto, 2008.

274f..; 30cm.

Tese de Doutorado apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP – Área de Concentração: Enfermagem Fundamental – Linha de Pesquisa: Doenças infecciosas: Problemática e Estratégias de Enfrentamento

Orientador: Gir, Elucir

1. Qualidade de Vida. 2. Infecção pelo HIV. 3. Profissionais de Saúde

FOLHA DE APROVAÇÃO

Renata Karina Reis

Qualidade de Vida de Portadores do HIV/aids: Influência dos Fatores Demográficos, Clínicos e Psicossociais

Tese apresentada ao Programa de Enfermagem Fundamental do Departamento de Enfermagem Geral e Especializada da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Doutor em Enfermagem Fundamental.

Aprovada em: _____

Banca Examinadora

Profa. Dra. Elucir Gir

Instituição: EERP-USP

Assinatura: _____

Prof. Dr.

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr.

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr.

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr.

Instituição: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

*Ao meu pai **Leonildo Reis** (in memoriam) pela vida, amor e luz que me faz sempre seguir em frente...*

*À minha mãe **Leontina Branco Reis**, pelo seu amor incondicional, pelos seus ensinamentos, simplicidade e dedicação, os quais fizeram de mim o que sou.*

*Às minhas irmãs **Flávia** e **Fernanda** por fazerem parte da minha vida, cuja existência torna a minha vida feliz.*

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

À Profa. Dra. Elucir Gir que com competência, confiança e respeito me orientou durante toda a minha trajetória acadêmica, por compreender minhas dificuldades, e por contribuir de maneira significativa para o meu crescimento profissional, e acima de tudo pela amizade conquistada ao longo de dez anos de convivência, minha imensa gratidão, respeito e admiração.

Aos portadores do HIV/aids que viabilizaram este estudo, pela confiança em mim depositada ao compartilhar comigo histórias de vida, revelaram seus sentimentos, dificuldades, alegrias e superação e fizeram de mim uma pessoa melhor.

AGRADECIMENTOS

À Profa. Dra. Maria Cristina Canavarro, pela atenção e disponibilidade em me receber na Universidade de Coimbra em Portugal, contribuindo para o meu enriquecimento pessoal e profissional.

Ao Prof. Dr. Vanderley José Haas, cujo apoio possibilitou-me aprender, superando minhas dificuldades. Sua competência e auxílio foram fundamentais para a concretização deste trabalho.

À Profa. Dra. Sílvia Rita Marin da Silva Canini, pelo convívio e amizade durante todos esses anos, pela sua competência e auxílio os quais contribuíram para a finalização deste estudo.

À Profa. Dra. Marli Teresinha Gimenez Galvão, pela autorização para a utilização do instrumento utilizado neste estudo, atenção e disponibilidade, que permitiram a concretização desta Tese.

À Profa. Dra. Rosana Aparecida Dantas, que desde o exame de qualificação contribuiu com questionamentos e sugestões relevantes para o cumprimento deste trabalho.

*À **Profa. Dra. Sheila Araújo Teles**, pela sua disponibilidade para a defesa desta Tese.*

*À equipe dos Centros de Referência e Treinamento envolvidos neste estudo, em especial a enfermeira **Lis Aparecida de Souza Neves**, o auxiliar de enfermagem **José Wilson Maranhão de Lima** pela atenção e acolhida, que foram grandes facilitadores para a coleta de dados.*

*À Coordenadora do Curso de Enfermagem do Centro Universitário de Araraquara **Profa. Creusa Aparecida Meireles** por acreditar e confiar no meu trabalho, que me permitiu aprender e ensinar, pelo seu exemplo de profissional e pela sua amizade.*

*Aos meus colegas do Centro Universitário de Araraquara, pela convivência durante todas esses anos, os quais contribuíram para o meu crescimento pessoal e profissional, em especial a **Profa. Dra. Priscilla Hortense**, **Profa. Luzia Aparecida dos Santos** pelo profissionalismo, serenidade, apoio e, sobretudo pela amizade compartilhada ao longo desses anos.*

*À minha **família** e **amigos** pelo carinho, apoio e atenção que imprimem significado a minha vida.*

*Ao meu querido **Giuseppe Stuckert**, pelo simples fato de você existir, pois há pessoas que simplesmente aparecem em nossas vidas e nos marcam para sempre.*

*“De tudo ficaram três coisas: a certeza de que estava sempre começando,
a certeza de que era preciso continuar, e a certeza de que
seria interrompido antes de terminar, Portanto devemos:*

*Fazer da interrupção um caminho novo,
fazer da queda, um passo de dança,
do medo, uma escada,
do sonho uma ponte,
da procura, um encontro”*

“Encontro Marcado” de Fernando Sabino

RESUMO

REIS, R.K. **Qualidade de vida de portadores do HIV/aids: influência dos fatores demográficos, clínicos e psicossociais**. 2008. 274 f. Tese. (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, 2008.

Introdução: Em decorrência dos avanços científicos e tecnológicos da última década, a aids passou a ser considerada como doença crônica. O grande benefício gerado pelo uso da terapia anti-retroviral é o prolongamento da sobrevida e a redução da mortalidade; entretanto, o impacto psicossocial da doença e dos efeitos adversos associados a esta terapia pode provocar alterações na qualidade de vida.

Objetivos: avaliar a qualidade de vida de portadores do HIV/aids e suas relações com os fatores demográficos, clínicos e psicossociais, utilizando o WHOQOL HIV bref e o HATQoL. **Metodologia:** Trata-se de um estudo analítico correlacional, de corte transversal, realizado em dois serviços de atendimento especializado em aids, no município de Ribeirão Preto-SP. Cinco instrumentos foram utilizados para a coleta de dados: Instrumento para caracterização sociodemográfica, Inventário de Sintomas de Depressão de Beck, Escala de auto-estima de Rosenberg, WHOQOL HIV bref e o HATQoL. **Resultados:** Dos 228 portadores do HIV/aids, 122 (53,5%) eram homens e 106 (46,5%), mulheres, com idade média de 39 anos. Com relação aos domínios do WHOQOL HIV bref, não se observaram importantes diferenças, nas médias deste instrumento, que variaram de 58,0 a 69,2. O domínio Espiritualidade apresentou os maiores escores de qualidade de vida, seguido pelos domínios Físico, Psicológico, Relações Sociais, Nível de Independência e Meio Ambiente. Quanto às dimensões da escala HATQoL, os valores médios encontrados variaram de 31,6 a 95,7. Os domínios que apresentaram maiores escores foram: Confiança no Médico, Questões Relativas à Medicação, Atividade Geral e Satisfação com a Vida. Dentre os domínios mais comprometidos do HATQoL, destacam-se: Preocupação com o Sigilo, seguido de Preocupação Financeira, Preocupação com a Saúde. Diferentes variáveis influenciaram na qualidade de vida. Quanto às sociodemográficas, destaca-se que as mulheres apresentaram pior qualidade de vida, quando comparadas com os homens em vários domínios. Os indivíduos analfabetos e com menos de oito anos de escolaridade, aqueles sem renda e sem vínculo empregatício apresentaram qualidade de vida considerada prejudicada em diversos domínios. Sobre as variáveis clínicas, identificou-se que os portadores de aids, com baixa contagem de CD4 e alta carga viral, apresentaram pior qualidade de vida. Com referência às variáveis psicossociais, identificaram-se menores escores entre os portadores que não têm parceria afetivo-sexual e que apresentam sintomas depressivos. A depressão e o gênero constituíram-se nos preditores mais associados com pior qualidade de vida, e, ao contrário, a auto-estima associou-se com melhor qualidade de vida em vários domínios. **Conclusão:** O presente estudo constatou diversas variáveis que influenciam na qualidade de vida de pessoas que vivem com o HIV/aids. Este estudo oferece importante contribuição para a equipe de saúde, pois fornece subsídios para compreender melhor os fatores que podem influenciar a qualidade de vida destes indivíduos. Aponta, ainda, os domínios mais prejudicados, o que contribui para que sejam implementadas intervenções específicas pelos profissionais de saúde, bem como pelos gestores de políticas públicas.

Palavras-chave: Infecção pelo HIV/aids, Qualidade de vida, depressão, auto-estima, profissionais da saúde

ABSTRACT

REIS, R.K. **Quality of life of HIV/AIDS carriers: influence of demographic, clinical and psychosocial factors.** 2008. 274 p. Doctoral Dissertation - University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing, 2008.

Introduction: As a result of last decade's scientific and technological advances, AIDS is now regarded as a chronic disease. The great benefit of the antiretroviral therapy is the prolongation of survival and reduction of mortality; nevertheless, the psychosocial impact of the disease and the adverse effects associated to this therapy can cause changes in the quality of life. **Objective:** to evaluate the quality of life of HIV/AIDS carriers and their relations to demographic, clinical and psychosocial factors, using the WHOQOL HIV bref and the HATQoL. **Methodology:** Correlational analytical cross-sectional study, carried out at two specialized care services in Ribeirão Preto-SP. Five instruments were used for the data collection: Instrument for sociodemographic characterization, Beck Depression Inventory, Rosenberg Self-Esteem Scale, WHOQOL HIV bref and the HATQoL. **Results:** Of the 228 HIV/AIDS carriers, 122 (53,5%) were men and 106 (46,5%) women, with average age of 39 years. Regarding the WHOQOL HIV bref domains, it was not observed important differences on the means of this instrument, which vary from 58,0 to 69,2. The domain Spirituality had the highest quality of life score, followed by the domains Physical, Psychological, Social relations, Independence level and Environment. Regarding the HATQoL scale dimensions, the mean values vary from 31,6 to 95,7. The domains which presented the highest scores were: Trust in Doctor, Questions Related to Medication, General Activity and Satisfaction with Life. The domains highlighted at the HATQoL were: Concern about secrecy, Financial worry and Concern with health. Different variables influenced on the quality of life. Regarding the sociodemographic variables, it is highlighted that in many domains women present worse quality of life when compared to men. Analphabets, people who have studied for less than 8 years, the ones without income and not legally employed presented quality of life impaired in many domains. About the clinical variables, it was identified that AIDS carriers with low CD4 count and high viral load presented worse quality of life. Regarding the psychosocial variables, it was identified lower scores among the carriers who do not have affective-sexual partner and who present depressive symptoms. Depression and gender were the predictors most associated to worse quality of life, on the contrary, in many domains self-esteem was associated to better quality of life. **Conclusion:** The present study evidenced many variables which influence on quality of life of people living with HIV/AIDS. This study provides important contribution for the health team, since it offers support for better comprehension of the factors which can influence the quality of life of these individuals. The study also shows the most impaired domains, what contributes for the implementation of specific interventions by the health personnel and the public policies managers.

Keywords: HIV Infection, Quality of life, depression, self concept, health personnel.

RESUMEN

REIS, R.K. **Calidad de vida de portadores de VIH/SIDA: influencia de los factores demográficos, clínicos y psicosociales**. 2008. 274 h. Tesis (Doctorado) - Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, 2008.

Introducción: Por consecuencia de los avances científicos y tecnológicos de la última década, la SIDA pasó a ser considerada una enfermedad crónica. El gran beneficio engendrado por el uso de la terapia antirretroviral es el prolongamiento de la sobrevida y reducción de la mortalidad; no obstante, el impacto psicosocial de la enfermedad y de los efectos adversos asociados a esta terapia pueden provocar alteraciones en la calidad de vida. **Objetivos:** evaluar la calidad de vida de portadores de VIH/SIDA y sus relaciones con los factores demográficos, clínicos y psicosociales, utilizando el WHOQOL HIV bref y el HATQoL. **Metodología:** Estudio analítico correlacional transversal realizado en dos servicios de atención especializados en SIDA en el municipio de Ribeirão Preto-SP. Cinco instrumentos fueron utilizados para la recolección de datos: Instrumento para caracterización sociodemográfica, Inventario para Depresión de Beck, Escala de autoestima de Rosenberg, WHOQOL HIV bref y el HATQoL. **Resultados:** De los 228 portadores de VIH/SIDA, 122 (53,5%) eran hombres y 106 (46,5%) mujeres, con edad media de 39 años. Con relación a los dominios del WHOQOL HIV bref, no se observó importantes diferencias en las medias de este instrumento, que variaran de 58,0 hasta 69,2. El dominio Espiritualidad presentó las mayores puntuaciones de calidad de vida, seguido por los dominios Físico, Psicológico, Relaciones Sociales, Nivel de Independencia y Medioambiente. Cuanto a las dimensiones del HATQoL, los valores medios encontrados variaron de 31,6 hasta 95,7. Los dominios que presentaron mayores puntuaciones fueron: Confianza en el Médico, Cuestiones Relativas a la Medicación, Actividad General y Satisfacción con la Vida. Entre los dominios más comprometidos del HATQoL se destacan: Preocupación con el Sigilo, Financiera y con la Salud. Diferentes variables influyeron en la calidad de vida. Cuanto a las sociodemográficas, se destaca que las mujeres presentaran peor calidad de vida cuando comparadas con los hombres en varios dominios. Los individuos analfabetos y con menos de 8 años de escolaridad, aquellos sin renta y sin empleo formal presentaron calidad de vida considerada perjudicada en diversos dominios. Acerca de las variables clínicas se identificó que los portadores de SIDA con bajo recuento de CD4 y alta carga viral presentaron peor calidad de vida. Con referencia a las variables psicosociales se identificó menores puntuaciones entre los portadores que no tienen compañía afectivo-sexual y que presentan síntomas depresivos. La depresión y el género se constituyeron en los predictores más asociados con peor calidad de vida, al contrario la autoestima fue asociada con mejor calidad de vida en varios dominios. **Conclusión:** El presente estudio constató diversas variables que influyen en la calidad de vida de personas que viven con o VIH/SIDA. Este estudio ofrece importante contribución para el equipo de salud, pues presenta soportes para se comprender mejor los factores que pueden influir en la calidad de vida de estos individuos. Todavía apunta los dominios más perjudicados, lo que contribuye para que sean implementadas intervenciones específicas por los profesionales de salud y los gestores de políticas públicas.

Palabras clave: Infecciones por VIH, Calidad de vida, depresión, autoimagen, Personal de Salud

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Resumo dos instrumentos específicos de avaliação da qualidade de vida de portadores do HIV/aids encontrados nas publicações internacionais.....	79
Quadro 2	Domínios e facetas do WHOQOL HIV.....	96
Quadro 3	Domínios do HATQoL, versão validada no Brasil.....	99

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Distribuição dos portadores do HIV/aids, segundo variáveis sociodemográficas, Ribeirão Preto-SP, 2008.....	107
Tabela 2	Distribuição dos portadores do HIV/aids, segundo as variáveis da vida afetivo-sexual, Ribeirão Preto-SP, 2008	110
Tabela 3	Distribuição dos portadores do HIV/aids, segundo as variáveis clínicas, Ribeirão Preto-SP, 2008	112
Tabela 4	Distribuição dos portadores do HIV/aids, segundo a presença de co-morbidades, Ribeirão Preto-SP, 2008.....	114
Tabela 5	Distribuição da frequência de depressão, de acordo com o Inventário de Depressão de Beck dos portadores do HIV/aids, Ribeirão Preto-SP, 2008.....	115
Tabela 6	Distribuição dos portadores do HIV/aids, de acordo com os escores de depressão, segundo características sociodemográficas, clínicas e relacionadas à vida afetivo-sexual, Ribeirão Preto-SP, 2008.....	116
Tabela 7	Distribuição dos portadores do HIV/aids, segundo escores de auto-estima em diferentes variáveis sociodemográficas, clínicas e psicossociais de portadores do HIV/aids, Ribeirão Preto-SP, 2008.....	118
Tabela 8	Distribuição dos escores dos domínios do WHOQOL HIV bref e HATQoL dos portadores do HIV/aids, Ribeirão Preto-SP, 2008.....	120
Tabela 9	Distribuição dos escores dos domínios do WHOQOL HIV bref e HATQoL, segundo gênero, dos portadores do HIV/aids, Ribeirão Preto-SP, 2008.....	121
Tabela 10	Distribuição dos escores dos domínios do WHOQOL HIV bref, segundo variáveis sociodemográficas dos portadores do HIV/aids, Ribeirão Preto-SP, 2008.....	123
Tabela 11	Distribuição dos escores dos domínios do HATQoL, segundo variáveis sociodemográficas dos portadores do HIV/aids, Ribeirão Preto-SP, 2008.....	124

Tabela 12	Distribuição dos escores dos domínios do WHOQOL HIV bref, segundo variáveis clínicas dos portadores do HIV/aids, Ribeirão Preto-SP, 2008.....	126
Tabela 13	Distribuição dos escores dos domínios do HATQoL, segundo variáveis clínicas dos portadores do HIV/aids, Ribeirão Preto-SP, 2008.....	129
Tabela 14	Distribuição dos escores dos domínios do WHOQOL HIV bref, segundo variáveis da vida afetivo-sexual dos portadores do HIV/aids, Ribeirão Preto-SP, 2008.....	132
Tabela 15	Distribuição dos escores dos domínios do HATQoL, segundo variáveis da vida afetivo-sexual dos portadores do HIV/aids, Ribeirão Preto-SP, 2008.....	133
Tabela 16	Distribuição dos escores dos domínios do WHOQOL HIV bref e do HATQoL, segundo a presença ou ausência de sintomas depressivos, entre portadores do HIV/aids, Ribeirão Preto-SP, 2008.....	134
Tabela 17	Coeficientes de Correlação de Spearman entre os domínios do WHOQOL HIV bref, HATQoL, depressão e auto-estima dos portadores do HIV/aids, Ribeirão Preto-SP, 2008.....	136
Tabela 18	Coeficiente de Correlação de Spearman entre os domínios do WHOQOL HIV bref e HATQoL dos portadores do HIV/aids, Ribeirão Preto-SP, 2008.....	138
Tabela 19	Indicadores de ajustamento dos modelos de regressão logística para diferentes domínios de qualidade de vida, Ribeirão Preto, 2008.....	139
Tabela 20	Análise de regressão linear múltipla, dos escores de qualidade de vida do WHOQOL HIV bref e seus preditores sociodemográficos, clínicos e psicossociais, Ribeirão Preto, 2008.....	140
Tabela 21	Análise de regressão linear múltipla, dos escores de qualidade de vida do HATQoL e seus preditores sociodemográficos, clínicos e psicossociais, Ribeirão Preto, 2008.....	140

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	18
1.1 A epidemia da aids no mundo e no Brasil como problema de saúde pública.....	19
1.2 Aids como doença crônica: repensando a epidemia após os anti-retrovirais.....	30
1.3 Desafios impostos pela cronicidade da infecção pelo HIV/aids.....	35
1.4. Qualidade de vida: aspectos conceituais e instrumentos de avaliação.	50
1.5 Instrumentos de avaliação da qualidade de vida.....	56
1.6 A qualidade de vida na perspectiva da Organização Mundial da Saúde: WHOQOL – Group e seus instrumentos.....	60
1.7 Qualidade de vida de pessoas que vivem com o HIV/aids.....	64
1.8 Instrumentos específicos para avaliação da qualidade de vida em portadores do HIV/aids.....	69
2. OBJETIVOS.....	82
Geral	83
Específicos.....	83
3. METODOLOGIA.....	84
3.1 Tipo de Estudo.....	85
3.2 Local de estudo.....	85
3.3 População e amostra.....	86
3.4 Coleta de dados.....	88
3.5 Estudo-Piloto.....	89
3.6 Variáveis de interesse para o estudo.....	89
3.7 Instrumentos para coleta de dados.....	91
3.8 Análise dos dados.....	100
3.9 Aspectos éticos.....	104
4. RESULTADOS.....	105
4.1 Caracterização dos portadores do HIV/aids, segundo variáveis sociodemográfica, clínicas, psicossociais e da vida afetivo-sexual.....	106
4.2 Qualidade de vida de portadores do HIV/aids, segundo o WHOQOL HIV bref e o HATQoL.....	119

4.2 Avaliação da qualidade de vida de portadores do HIV/aids, segundo variáveis sociodemográficas, clínicas e psicossociais.....	119
5. DISCUSSÃO.....	141
5.1 Caracterização dos portadores do HIV/aids, segundo variáveis sociodemográfica, clínicas, psicossociais e da vida afetivo-sexual.....	142
5.2 Qualidade de vida de portadores do HIV/aids, segundo o WHOQOL HIV bref e o HATQoL.....	161
5.3 Avaliação da qualidade de vida de portadores do HIV/aids, segundo variáveis sociodemográficas, clínicas e psicossociais.....	201
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	226
REFERÊNCIAS.....	232
APÊNDICES.....	255
ANEXOS.....	260

1 INTRODUÇÃO

1.1 A epidemia da aids no mundo e no Brasil como problema de saúde pública

Desde que foram descritos os primeiros casos, nos Estados Unidos da América (EUA), em 1981, a infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) configura-se na mais importante e devastadora epidemia contemporânea, constituindo-se num dos principais problemas de saúde pública mundial.

A partir da identificação dos primeiros casos, no início da década de 1980, tem-se observado franca disseminação pelo mundo, tornando-se a pandemia da atualidade. A epidemia da infecção pelo HIV representa um fenômeno global, dinâmico e instável cuja disseminação em diversas regiões do mundo é dependente, dentre outros fatores, do comportamento humano individual e coletivo. Destaca-se entre as doenças infecciosas emergentes pela grande magnitude e extensão dos danos causados às populações (BRITO; CASTILHO; SZWARCOWALD, 2000).

Desde o seu surgimento, a epidemia da infecção pelo HIV/aids desafiou a ciência e a tecnologia modernas, isto porque, além de ser desconhecida da comunidade científica, apresenta vias de transmissão bastante rápidas que estão intimamente ligadas a comportamentos e atitudes socialmente inaceitáveis, com questões referentes ao sexo e à sexualidade e com o processo de morrer (SCHAURICH, COELHO; MOTTA, 2006).

O impacto da epidemia da aids varia nas diferentes regiões do mundo e tem sido cada vez mais documentado, devido ao aperfeiçoamento das medidas de vigilância e de análise. Em consequência, tem-se percebido claramente a relação da aids com os problemas sociais e de direitos humanos,

como a pobreza e desigualdades de gênero e a exclusão social (UNAIDS, 2006).

Nos últimos anos, muitos esforços têm sido realizados nas iniciativas mundiais para abordar a epidemia da aids, incluindo maior acesso aos programas eficazes de tratamento e prevenção. Entretanto, o número de pessoas que vive com o HIV segue aumentando em todas as regiões do mundo, assim como as conseqüências causadas pela aids, e o aumento mais preocupante se registrou na Ásia Oriental, na Europa Oriental e na Ásia Central (UNAIDS, 2006).

Desde a descoberta do HIV há pouco mais de duas décadas, a epidemia da aids configura-se como uma das mais destrutivas da história da humanidade, atingindo mais de 40 milhões de pessoas infectadas em todo o mundo, e cerca de 19 milhões já foram a óbito. No total, as estimativas apontam que existem cerca de 37,7 milhões de adultos infectados pelo HIV, destes, 17 milhões são mulheres e 2,3 milhões menores de 15 anos de idade (UNAIDS, 2006).

A pandemia da aids tem atingido principalmente os países em desenvolvimento, provocando grande impacto socioeconômico, notadamente nos países da África, do Leste Europeu, da América Central e da Ásia, onde, sobretudo a população, em idade produtiva e reprodutiva, tem sido fortemente afetada.

O continente africano continua sendo o mais castigado pela epidemia, apresentando 24,7 milhões de pessoas infectadas pelo HIV/aids, correspondentes a 65% do total mundial de adultos e crianças infectadas na região da África Subsaariana. Estima-se que 2,8 milhões de pessoas, entre

adultos e crianças, contraíram a infecção pelo HIV em 2006, superando o número total de todas as outras regiões do mundo. Em alguns países deste continente, observa-se uma diminuição da prevalência do HIV, mas não são tendências sólidas e suficientemente amplas para reduzir o impacto geral da epidemia nesta região (UNAIDS, 2006). Destaca-se que a terapia anti-retroviral começou a ser difundida neste continente há menos de uma década e tem se ampliado, com estimativas de mais de 1 milhão de pessoas recebendo esta terapêutica em junho de 2006, um aumento dez vezes em comparação a dezembro de 2003.

Na América do Norte, o número de pessoas que vive com o HIV/aids é relativamente estável, porém, na Europa Ocidental e Central, vem ocorrendo aumento do número de novos diagnósticos de infecção pelo HIV, desde 2002. Em conjunto, aproximadamente 2,1 milhões de pessoas vivem com o HIV, nestas regiões.

Na América Latina, estima-se que 1,8 milhão de pessoas vivem com HIV, sendo que dois terços concentram-se nos quatro maiores países: Brasil, Argentina, Colômbia e México. O Brasil é o país mais afetado pela epidemia do HIV/aids em números absolutos nessa região, com cerca de um terço, ou seja, 620 mil pessoas infectadas pelo HIV. Entretanto, as medidas de prevenção e tratamento têm contribuído para manter estável a epidemia durante os últimos anos, com prevalência nacional se mantendo constante em torno de 0,9% desde 2000, o que pode ser atribuído à promoção de educação sexual e prevenção da aids nas escolas, uso de preservativos, redução de danos e disponibilização gratuita dos testes de HIV (UNAIDS, 2006).

A partir da identificação do primeiro caso do HIV/aids no Brasil em

1981, a epidemia vem apresentando mudanças no seu perfil epidemiológico, observadas pela dinâmica de contínua transformação, resultando em subepidemias regionais (CASTILHO et al., 2000). Esta característica reflete o tamanho e a diversidade sociocultural do país que associada à dinâmica da epidemia dificultou e dificulta o entendimento da trajetória da doença, bem como sua prevenção e controle (NASCIMENTO et al., 2005). O comportamento da epidemia da aids, no Brasil, evidencia as desigualdades sociais e as relações de gênero no país (DOURADO et al., 2006).

No início da década de 1980 a infecção pelo HIV atingia principalmente as regiões metropolitanas de São Paulo e Rio de Janeiro, acometendo indivíduos homossexuais/bissexuais, do sexo masculino, com alto nível socioeconômico, além de casos em usuários de drogas endovenosas, portadores de hemofilia e receptores de sangue (RODRIGUES JR.; CASTILHO, 2004). No ano de 1984, 71% dos casos notificados eram referentes a homossexuais e bissexuais masculinos. Entretanto a extensa disseminação inicial seguiu certa estabilização em anos posteriores, em especial entre aqueles homens pertencentes aos estratos sociais médios urbanos, em todas as regiões do país, em meio aos quais verificaram-se relevante mobilização social e mudança de comportamento com adoção de práticas sexuais mais seguras (BRITO; CASTILHO; SZWARCOWALD, 2000).

Quanto à categoria de transmissão sangüínea, observam-se alterações relevantes, principalmente em hemofílicos e em indivíduos que receberam transfusão de sangue. Segmentos populacionais, intensamente, atingidos no início da epidemia apresentaram importante declínio ao longo do tempo. Essa queda deve-se ao controle do sangue e hemoderivados,

principalmente com a disponibilidade dos testes laboratoriais para detecção de anticorpos anti-HIV, a partir de 1986. Em 1984, essas subcategorias representavam 62% dos casos da categoria de exposição sangüínea e, em 2006, correspondem a apenas 0,6%. Enquanto isso, o segmento de usuários de drogas injetáveis (UDI) que, desde meados dos anos 1980, passou a ocupar posição de destaque, entre os casos por transmissão sangüínea, mantém-se em expansão em determinadas áreas geográficas. Em 1984, 37% dos casos por transmissão sangüínea eram atribuídos ao compartilhamento de agulhas e seringas, entre UDI. Essa subcategoria já representa 99% dos casos de aids por transmissão sangüínea (BRASIL, 2006).

A utilização da terapia anti-retroviral potente está disponível no Brasil, desde 1996, e somada às ações de prevenção e controle da disseminação do HIV, modificou o curso da epidemia alterando sua evolução e tendências (DOURADO et al., 2006).

A partir da década de 1990, constatou-se uma mudança no perfil epidemiológico, a infecção pelo HIV disseminou-se principalmente entre os heterossexuais, resultando na heterossexualização e feminização, observada pelo aumento de casos em indivíduos heterossexuais e, principalmente, em mulheres com baixo nível de escolaridade.

Predominantemente no Brasil, a relação heterossexual é a forma de transmissão mais importante da dinâmica da epidemia, com expressão relevante em todas as regiões do país, constituindo a subcategoria de exposição sexual com maior número de casos notificados (DOURADO et al., 2006). Como uma das conseqüências da heterossexualização, observa-se a feminização da epidemia, pois a incidência de casos neste grupo populacional

influenciou de forma decisiva a expansão da epidemia entre as mulheres (BRITO; CASTILHO; SZWARCOWALD, 2000). Esta tendência pode ser observada no número de casos notificados, pois no início da epidemia os homens foram mais afetados de maneira desproporcional, de acordo com Ministério da Saúde, no período 1994-98, observou-se um crescimento de 7,6% das notificações em homens, enquanto o número de casos notificados em mulheres cresceu 71%, aproximadamente dez vezes mais. Até março de 2002, 71,3% da população feminina infectada pelo vírus HIV encontrava-se na faixa etária entre 13 e 39 anos (BRASIL, 2002a). No início da epidemia, os valores da razão de sexo passaram de 24:1, em 1985, para 6:1 em 1990, situando-se em 2:1, desde 1997 e 1,5:1, em 2004, chegando a 0,9:1 na faixa de 13 a 19 anos.

As menores razões de sexo ocorrem nos municípios brasileiros com menos de 50 mil habitantes, aproximadamente 15% dos municípios que notificaram a doença já inverteram a relação de incidência entre os sexos. A relação dos casos de aids entre homens e mulheres que, desde 1997, vem se mantendo na ordem de 2 para 1 já se inverteu em 229 dos 1.552 municípios que notificaram pelo menos 1 caso de aids no período de 1999/2000 (BRASIL, 2007a).

Uma das conseqüências da infecção pelo HIV entre as mulheres é o aumento de casos em crianças, por meio da transmissão vertical. A transmissão vertical do HIV, ou seja, a transmissão da mãe infectada para o seu conceito durante a gravidez, parto ou aleitamento natural, aumentou progressivamente com o decorrer do tempo, como conseqüência direta da maior participação feminina entre os casos de aids no Brasil, cerca de 84% dos

casos de aids em crianças com até 13 anos de idade, são decorrentes de transmissão vertical (BRASIL, 2006).

A maioria de casos de transmissão vertical (65%) ocorre durante o trabalho de parto e no parto propriamente dito e 35% ocorrem intra-útero, principalmente nas últimas semanas de gestação. Além disso, o aleitamento materno representa risco adicional de transmissão de 7% a 22%. Vários são os fatores associados ao aumento do risco de transmissão do HIV da mãe para o filho, sendo os principais: o tempo entre a ruptura das membranas amnióticas e o parto, e a quantidade de vírus nas secreções cervicovaginais e no leite materno (CDC, 1994).

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

Embora a terapia anti-retroviral seja oferecida gratuitamente no Brasil, ainda é grande o número de gestantes infectadas pelo HIV que não são beneficiadas pelas ações profiláticas recomendadas pelo Ministério da Saúde. Entre as falhas no processo de detecção precoce da infecção pelo HIV, durante a gestação, destacam-se as seguintes: a ausência ou o início tardio do acompanhamento pré-natal, falta de tempo para obter-se o resultado da sorologia para o HIV e a devida intervenção; atendimento pré-natal adequado, porém sem pedido de teste do HIV; atendimento pré-natal adequado, com

realização de teste para o HIV, mas sem resultado do exame laboratorial em tempo hábil ou extravio do mesmo (SOUZA JR. et al., 2004).

A cobertura efetiva de sorologia para o HIV na gestação, considerando-se todas as etapas antes do parto (pelo menos uma consulta de pré-natal; pedido de teste de HIV; e conhecimento do resultado antes do parto), foi estimada em 52%. Evidenciam-se enormes desigualdades quando se comparam as regiões Nordeste (24%) e Sul (72%); das parturientes analfabetas (19%) com as que têm, pelo menos, o ensino fundamental completo (64%), das mulheres que tiveram o parto em municípios pequenos (36%), com as que tiveram o parto realizado em municípios com mais de 500 mil habitantes (66%) (SOUZA JR. et al., 2004).

Uma outra característica atual da epidemia é a juvenização, atingindo especialmente os jovens na fase reprodutiva. No mundo todo, um entre 20 adolescentes contrai algum tipo de infecção sexualmente transmissível (IST) 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 do HIV são decorrentes de práticas sexuais sem proteção (THIENGO et al., 2005).

A partir do eixo Rio-São Paulo, a epidemia da aids disseminou-se para as outras regiões do país, para os municípios de médio e de pequeno porte, característica chamada de interiorização. A análise da epidemia segundo tamanho populacional dos municípios evidencia que a epidemia, atualmente, não mais se restringe aos grandes centros urbanos e já atinge 59% dos 5.507

municípios brasileiros. A disseminação da epidemia tem ocorrido, nos últimos anos, em municípios pequenos, pobres e com menor renda *per capita* e com menos de 50 mil habitantes (BRITO; CASTILHO; SZWARCOWALD, 2000).

Existe um quadro crescente de pauperização, pois se tomarmos como indicador da situação socioeconômica observa-se um aumento do número de casos entre os segmentos da sociedade com menor nível de escolaridade e pior condição socioeconômica. Houve expressiva mudança no perfil da escolaridade dos casos notificados entre adultos e adolescentes.

A totalidade dos casos de aids, com escolaridade conhecida, diagnosticados até 1982, apresentava nível superior ou médio; já em 1985, o percentual deste grupo alcançou 76%, enquanto apenas 24% dos casos eram analfabetos ou cursaram os primeiros quatro anos do ensino fundamental. Nos anos subseqüentes, houve tendência progressiva de aumento no registro de casos em indivíduos com menor grau de escolaridade (BRITO; CASTILHO; SZWARCOWALD, 2000).

Apesar de o nível de escolaridade ter diminuído progressivamente para ambos os sexos, as mulheres que vivem com o HIV/aids apresentam menor nível de escolaridade desde o início da epidemia (BARBOSA, 2000). A pauperização da aids evidencia as extremas desigualdades sociais existentes no Brasil, não só referente aos padrões de distribuição de renda e de educação mas também aos padrões de acesso aos serviços e programas de saúde (CUNHA, 2004).

Em relação à distribuição do número total de casos de aids, foram notificados 433.067 até junho de 2006, 62,3% (269.910 casos) se concentram na região Sudeste, 17,9% (77.639 casos), na região Sul, 11% (47.751 casos),

no Nordeste, 5,6% (24.086 casos), no Centro-Oeste e 3,2% (13.681 casos), no Norte (BRASIL, 2007a).

Quando analisada regionalmente, a epidemia apresenta um comportamento heterogêneo com aumento da incidência na maioria das regiões brasileiras, mas diminuiu na região Sudeste. As taxas de mortalidade decrescem em geral, embora mais significativamente na região Sudeste. Entre as mulheres, nas regiões Norte, Nordeste e Sul, as taxas de mortalidade apresentaram crescimento significativo (DOURADO et al., 2006).

Atualmente a taxa de incidência de aids mantém-se ainda em patamares elevados devido à persistência de crescimento entre as mulheres, já que em 1998, observa-se tendência à estabilidade entre aquelas com faixa etária de 13 a 24 anos, com crescimento persistente em praticamente todas as outras faixas etárias (BRASIL, 2007a).

A aids representa uma das principais causas de morte prematura, no Estado de São Paulo, especialmente nos indivíduos entre 24 e 44 anos, sendo a segunda causa de morte entre homens de 20 a 34 anos de idade e entre as mulheres de 25 a 34 anos. A mortalidade está associada a infecções oportunistas graves e a neoplasias decorrentes do comprometimento do sistema imunológico (SANTO; PINHEIRO; JORDANI, 2000).

Com referência à epidemia da aids no município de Ribeirão Preto-SP, destaca-se que a cidade de Ribeirão Preto está situada a noroeste do Estado de São Paulo, a 320 Km da capital do Estado, com população estimada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) em 2005, de 551.312 habitantes, destes 99,5% residem em área urbana. O percentual de homens na população é, atualmente, de 48,1%, enquanto o de mulheres é de 51,9%. A

epidemia da aids destaca-se na cidade com coeficiente acumulado de 641.9 por 100.000 habitantes. Diferentemente de outras regiões do Brasil, a epidemia da aids na cidade de Ribeirão Preto apresentou um padrão epidemiológico no qual se destacou a alta incidência entre mulheres (MENESIA, 1999).

Em Ribeirão Preto-SP, o primeiro caso de aids foi diagnosticado em 1984, sendo registrado retrospectivamente no Ministério da Saúde em agosto de 1986. Os primeiros casos notificados foram de hemofílicos e de indivíduos com prática homo ou bissexual. No decorrer da década de 1980, a categoria de exposição sangüínea por meio do uso de drogas injetáveis foi de 44,5%, enquanto no Estado de São Paulo foi de 21,9% e no Brasil, 15,9%, (PONTES, 1992).

Atualmente, a cidade assumiu o primeiro lugar no *ranking* do interior de São Paulo, com 4.520 portadores da aids. Deste total, 3.154 são do sexo masculino e 1.366 do sexo feminino, numa proporção de 2,3 homens para cada mulher. A categoria de exposição mais atingida são os heterossexuais com 1.300 dos casos registrados, seguida da categoria de exposição de usuários de drogas injetáveis com 822 casos, e 322 casos entre os homossexuais (RIBEIRÃO PRETO, 2006).

A faixa etária mais atingida pela doença está entre os 20 e 40 anos, com 587 casos registrados entre pessoas dos 20 a 24 anos, 1.034 casos entre 25 e 29 anos, 1.083 entre 30 e 34 anos e 672 casos entre 35 e 39 anos (RIBEIRÃO PRETO, 2006).

Observam-se também diferenças na incidência entre as várias regiões da cidade, o que evidencia a importância de se considerarem os aspectos da vulnerabilidade social entre os indivíduos. Os bairros onde há

maior incidência são o Ipiranga com 31 casos registrados no ano de 2005, seguido pelos bairros Campos Elíseos e Quintino Facci II com 16 casos registrados cada um no mesmo período (RIBEIRÃO PRETO, 2006).

1.2 Aids como doença crônica: repensando a epidemia após os anti-retrovirais

Ao longo do processo histórico-social da humanidade, diferentes definições de saúde e doença emergiram como um processo que sofre influência das relações sociais, econômicas, individuais, filosóficas, religiosas e culturais, compartilhada pelos indivíduos em dada época e espaços vividos. Sendo assim, ao buscar a compreensão do *continuum* entre saúde-doença, percebe-se que além das condições singulares de cada indivíduo, têm-se também uma rede complexa de crenças, hábitos, valores e ações, conhecimentos e significados pessoais e coletivos. Neste sentido, é fundamental a reflexão sobre as importantes mudanças ocorridas na evolução da infecção pelo HIV, particularmente, no que possibilita aos indivíduos infectados uma ressignificação da doença e o conviver com ela na perspectiva da cronicidade (SHAURICH; COELHO; MOTTA, 2006).

No início da década de 1990, um marco importante no tratamento da infecção pelo HIV foi o desenvolvimento da terapia anti-retroviral combinada de alta potência (TARV). Desde 1996, a terapia com anti-retrovirais tem sido utilizada como terapêutica, para tornar mais eficaz o tratamento, já que o HIV dentre outras características apresenta adaptabilidade e resistência aos

medicamentos usados isoladamente. Sua utilização revolucionou as formas de convívio com a doença, tanto em termos médicos como sociais.

Apesar de a aids ser considerada incurável, os avanços científicos referentes ao tratamento medicamentoso, com a utilização da TARV, proporcionaram significativo aumento na expectativa de vida do portador do HIV/aids, uma vez que esta deixou de ser considerada como doença incurável, fatal e irreversível, tornando-se uma condição crônica potencialmente controlável (BUCCIARDINI et al., 2006).

Três fatores foram responsáveis para que a aids fosse redefinida como condição crônica: (1) os avanços no conhecimento sobre a história natural da infecção pelo HIV, (2) a possibilidade de monitorar a progressão da doença com o surgimento de marcadores laboratoriais, tais como os exames de CD4 e de carga viral e (3) o surgimento e avanços do tratamento anti-retroviral (ALENCAR, 2006).

A mudança no curso da infecção pelo HIV através do uso da terapêutica com os anti-retrovirais foi possível porque estes inibem de forma eficaz a replicação viral. Os pacientes que utilizam estes medicamentos regularmente atingem níveis plasmáticos de carga viral indetectável, conseguindo aumentar o nível de linfócitos CD4 que estavam sendo constantemente destruídos. Com isto há recuperação parcial da imunidade, e as infecções oportunistas que levavam invariavelmente à morte, na era pré-TARV, hoje são mais raras nos indivíduos em tratamento, resultando no aumento importante da sobrevida.

Para Siegel e Lekas (2002), as doenças crônicas são tipicamente incuráveis, e os objetivos dos cuidados médicos são usualmente conter a

progressão da doença e o manejo dos sintomas. Apresentam curso incerto ou trajetória da doença freqüentemente caracterizada por períodos de remissão e recorrência, ou períodos estáveis interrompidos por episódios de exacerbação dos sintomas. A maioria delas requer adesão ao tratamento, embora existam diferenças significativas entre as doenças referentes à complexidade e à eficácia.

A infecção pelo HIV pode ser considerada uma doença crônica, porque o tratamento com a TARV pode levar à carga viral indetectável, mas não pode erradicar o HIV; conseqüentemente não há cura para a doença. Além disso, enquanto a história natural da infecção pelo HIV tem sido bem descrita, o curso da progressão da doença é muito individual, e o regime de tratamento não tem eficácia igual para todos os portadores do HIV/aids. Freqüentemente estresses psicológicos são prevalentes em pessoas portadoras de doenças crônicas, considerando a necessidade de tolerar a incerteza, manejo do estigma, e adesão ao tratamento que causam importante impacto na intimidade e nas relações sociais (SIEGEL; LEKAS, 2002).

Enquanto doença crônica, a infecção pelo HIV/aids possibilita ao seu portador viver infectado pelo HIV, mediante o desenvolvimento do tratamento anti-retroviral. Entretanto, o conceito de cronicidade, no contexto do HIV/aids, deve ser compreendido para além de um estado de doença e agravado ao longo do tempo, transcendendo a concepção da doença como um fato meramente biológico, mas como um fenômeno diretamente relacionado ao conhecimento do indivíduo, bem como às crenças, valores e saberes que permeiam a sua rede familiar e social (SCHAURICH; COELHO; MOTTA, 2006).

A doença crônica pode ser concebida, portanto, como uma

possibilidade permanente de existência que altera o processo de ser saudável, encontrando relações com os significados estabelecidos individual e coletivamente, para o processo de viver, pois a dimensão da doença ultrapassa aspectos biológicos, envolvendo também os contextos social, psicológico, cultural e religioso das pessoas.

Com as evoluções técnico-científicas, e principalmente farmacológicas, especialmente após o desenvolvimento da TARV, o indivíduo portador do HIV/aids tem a oportunidade de viver com a doença e não para a doença como nos anos iniciais, o que tem possibilitado, entre outros aspectos, transformar uma síndrome que culturalmente era percebida como um resultado de uma morte anunciada, em uma doença com perspectiva de cronicidade, possibilitando mudanças de valores, crenças, hábitos e conhecimentos individuais e coletivos (SCHAURICH; COELHO; MOTTA, 2006).

O forte simbolismo de que a aids é sinônimo de morte tem causado menor impacto, atualmente, uma vez que se apresentam melhores perspectivas na vida dos soropositivos. Aos poucos a realidade dos que vivem e convivem com ela foi sendo alterada, trazendo novos desafios para a sua compreensão e para seu enfrentamento.

Com a cronicidade da aids, surge a possibilidade de desconstrução da idéia de morte iminente ao se receber o diagnóstico de portador do HIV/aids. Esta mudança também deve ocorrer entre os profissionais de saúde, para que mudem o foco a respeito da morte, buscando o enfrentamento da doença na medida em que a assistência deve contemplar outros aspectos importantes da vida dos que vivem com o HIV/aids (POLEJACK; COSTA, 2002).

No início da epidemia, os casos que chegavam aos serviços de saúde eram de pessoas com aids em estágio avançado, com a presença, geralmente, de diversas doenças oportunistas instaladas, como o sarcoma de Kaposi e infecções fúngicas sistêmicas e disseminadas.

Conforme relatam Reis e Gir (2001), antes do advento da terapia múltipla, os portadores do HIV/aids necessitavam de longos períodos de internação hospitalar, porém, atualmente, dispõem da possibilidade de continuar seu tratamento em níveis ambulatoriais, hospital-dia, ou até mesmo no domicílio, desfrutando do convívio familiar.

A partir da garantia do acesso à TARV, observa-se redução na mortalidade dos infectados pelo HIV/aids. Segundo o Ministério da Saúde, ocorreu redução em 38% das mortes entre 1995 e 1997 e uma redução entre 60 e 80% na ocorrência dos principais processos oportunistas relacionados com imunodeficiência grave em pacientes HIV positivo (BRASIL, 2002a).

De acordo com Dourado et al. (2006), a incidência de aids e mortalidade apresentaram um crescimento com o mesmo perfil constante e uniforme até meados da década de 1990. E, a partir de 1996, observa-se uma redução progressiva na mortalidade, e o crescimento da incidência deixou de ser acompanhado por óbitos. Houve uma redução da letalidade da doença, o que representou uma queda de 50% da mortalidade por aids no país, e a sobrevida aumentou 12 vezes, passando de cinco meses, quando não havia tratamento após o aparecimento da doença, para quase cinco anos (PEREIRA; MACHADO; RODRIGUES, 2007).

A introdução de novas combinações terapêuticas modificou definitivamente a visão em relação à infecção pelo HIV/aids, as quais não se

limitaram ao campo terapêutico e à vida das pessoas soropositivas, mas se estenderam às representações e atitudes frente à doença, como também para o lugar ocupado pela epidemia dentro das políticas públicas, na mídia e no debate público (SILVA, 2002).

Não há dúvidas acerca da importância do uso da terapêutica anti-retroviral para a evolução da cronicidade da infecção pelo HIV; entretanto, o uso desta terapêutica precisa ser considerado no contexto vivido pelo indivíduo, sofrendo influências de diversos aspectos sociais, políticos, culturais e religiosos.

O emprego de novas tecnologias no acompanhamento e tratamento da infecção pelo HIV aumentou a expectativa e melhorou a qualidade de vida das pessoas, renovando os desafios da promoção da integralidade, tais como: reinserção social, incluindo o mercado de trabalho e o sistema educacional; promoção de hábitos saudáveis, como alimentação adequada e atividade física; direito de vivenciar a sexualidade, as relações afetivas e experimentar paternidade e maternidade (BRASIL, 2007a).

1.3 Desafios impostos pela cronicidade da infecção pelo HIV/aids

Apesar de haver um grande benefício em decorrência do uso da terapêutica anti-retroviral, sobretudo pelo prolongamento da sobrevida e cronicidade da infecção pelo HIV/aids, esta situação impõe algumas mudanças que podem ter impacto negativo na qualidade de vida (QV). Com os avanços

científicos e tecnológicos 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 para a área da saúde. Por outro lado, se as diferentes modalidades terapêuticas garantem um prolongamento da vida, como nos casos de doenças crônicas, o impacto da doença e do tratamento pode trazer mudanças capazes de influenciar na QV dos indivíduos.

A disponibilidade da potente combinação do regime anti-retroviral resultou em grandes benefícios aos indivíduos infectados pelo HIV/aids, como a redução da incidência de doenças oportunistas, diminuição da necessidade e da complexidade das internações hospitalares e aumento na expectativa de vida, observados pela importante redução da morbidade e mortalidade associadas ao HIV e melhoria na qualidade de vida traduzida pela melhora na condição física emocional dos indivíduos (GUIMARÃES; RAXACH, 2002).

Tais avanços, no entanto, deparam-se atualmente com novos desafios, entre eles destacam-se a necessidade de ampliar o acesso à terapia anti-retroviral e controlar os efeitos indesejáveis desta terapia, bem como a necessidade de reconhecer e manejar as co-morbidades emergentes que, na era pré-TARV, não tinham grande expressão (MARINS, 2004), além do aparecimento de novas morbidades relacionadas aos efeitos adversos dos anti-retrovirais (ARV), interações medicamentosas, além de problemas com a adesão à terapêutica ARV (GUIMARÃES; RAXACH, 2002).

Uma das questões fundamentais a ser considerada e enfrentada com relação à cronicidade da aids refere-se à adesão à terapia anti-retroviral, visto que o seu uso deve ser contínuo e duradouro. A literatura especializada aponta

uma relação direta entre a supressão viral sustentada e ingestão de medicamentos superior a 95% das doses dos anti-retrovirais (PATERSON, et al., 2000). Este rigor na adesão à terapêutica impõe a necessidade de adequar hábitos cotidianos, exigindo mudanças na rotina das pessoas infectadas pelo HIV em tratamento com ARV (BRASIL, 2007a).

De acordo com Brito et al. (2006b), na literatura médica, observa-se que de uma maneira geral, a não-adesão a cuidados em saúde é universal, ocorrendo tanto em países em desenvolvimento, como em países desenvolvidos, mesmo para doenças que envolvem potenciais riscos de vida. Em geral, a taxa de adesão ao tratamento de doenças crônicas, com tratamento prolongado, já é baixa, e isto ainda se agrava quando se associa uma doença com limitada perspectiva de vida.

Os desafios para alcançar maior adesão à terapia anti-retroviral estão sempre presentes. Portanto, apenas o acesso universal ao tratamento não garante sua mais ampla efetividade. Promover a adesão transcende a simples ingestão de medicamentos. A adesão é um processo multifatorial e dinâmico que abrange aspectos físicos, psicológicos, sociais, culturais e comportamentais que implicam em decisões compartilhadas e co-responsabilizadas entre a pessoa com HIV/aids e a equipe de saúde e ainda a rede social e que deve ser entendida como um processo de negociação entre o indivíduo com HIV e os profissionais de saúde, com o objetivo de fortalecer a autonomia para o autocuidado (BRASIL, 2007a).

Um estudo de representatividade nacional, conduzido em sete Estados brasileiros, (São Paulo, Rio de Janeiro, Rio Grande do Sul, Mato Grosso do Sul, Ceará, Maranhão e Pará), no qual foram entrevistadas 1.972

peessoas infectadas pelo HIV de 60 serviços de saúde, sobre a adesão ao tratamento anti-retroviral, evidenciou que cerca de 75% dos entrevistados relataram o uso de pelo menos 95% das doses. Estes resultados foram semelhantes aos obtidos em estudos conduzidos em países desenvolvidos (NEMES et al., 2004).

Estudos multicêntricos brasileiros demonstram que, entre os determinantes para o impacto da terapia ARV, devem ser considerados fatores como a precocidade do diagnóstico, o acesso e a qualidade dos serviços de saúde, situação socioeconômica do indivíduo e o grau de organizações dos serviços (BRASIL, 2007a). É importante ampliar as atividades de promoção da adesão, por meio do aprimoramento dos serviços de saúde, capacitação das equipes multidisciplinares e articulação dos serviços com a comunidade (PORTELA; LOTROWSKA 2006).

Brito et al. (2006b) analisaram os fatores associados à interrupção da terapêutica ARV e identificaram que este é um problema crítico durante os seis primeiros meses, após o início da terapia ARV em adultos jovens, na faixa etária dos 24 aos 34 anos de idade, em indivíduos que nunca iniciaram tratamento, e, especialmente, entre aqueles que têm história de tratamento psiquiátrico, usam ou fizeram uso de drogas lícitas e ilícitas até um ano antes do início dos ARV, e após internação hospitalar, e têm baixo nível de escolaridade.

Para Figueiredo et al. (2001), as dificuldades na utilização do esquema complexo dos ARV estão relacionadas aos efeitos colaterais das drogas, grande volume dos comprimidos, horários de utilização rigorosos e sabor desagradável. Além destas dificuldades, as autoras também apontam

erros na utilização de anti-retrovirais referentes à associação inadequada de medicamentos, ao não-cumprimento do jejum e ao uso específico de alguns medicamentos.

Outros fatores que podem contribuir para a não-adesão referem-se às alterações dietéticas e aos efeitos tóxicos associados com a maioria dos medicamentos. De acordo com Guimarães e Raxach (2002), os efeitos adversos (tóxicos, colaterais, reações alérgicas, entre outros) tornam-se desafios às pessoas vivendo com o HIV/aids, uma vez que estes são considerados um dos piores obstáculos à adesão aos ARV.

A não-adesão ao tratamento medicamentoso com ARV e o uso incorreto são considerados uma forte ameaça para a efetividade do tratamento e da qualidade de vida dos infectados pelo HIV, podendo contribuir para o aumento da mortalidade e morbidade (BRASIL, 2007a), além de estar relacionado diretamente à falência terapêutica, facilitando a emergência de cepas do HIV resistentes aos medicamentos existentes, implicando na necessidade de utilização de combinação de outras drogas, o que pode comprometer ainda mais a adesão ao tratamento (LIGNANI JR. et al., 2001).

Outra questão importante, relacionada com a cronicidade da infecção pelo HIV, é que o uso da TARV, baseado em esquemas contendo pelo menos três drogas, é bastante complexo trazendo mudanças no cotidiano das pessoas submetidas a ele. Apesar de esta terapêutica culminar no aumento da sobrevida dos portadores do HIV/aids, até o momento o seu uso deve ser contínuo e permanente, visto que sua utilização não implica na erradicação do HIV. Além disso, outros aspectos importantes estão relacionados com o tratamento de co-infecções associadas ao HIV, como as hepatites virais e

tuberculose que implicam em maior número de medicamentos prescritos, com exigências peculiares, além das possibilidades de interações medicamentosas e reações adversas relacionadas com essas drogas e que complicam ainda mais a terapia ARV.

Diante do uso prolongado de anti-retrovirais, diversos efeitos colaterais de médio a longo prazo têm sido constantemente descritos na literatura, podendo influenciar significativamente na qualidade de vida dos portadores do HIV/aids (VALENTE et al., 2005; CASTELO FILHO; ABRAÃO, 2007; GUIMARÃES et al., 2007).

O otimismo gerado pelo impacto do tratamento tem sido moderado pelo reconhecimento do aumento dos efeitos metabólicos adversos, incluindo a resistência à insulina e intolerância à glicose, dislipidemia, mudanças na distribuição da gordura corporal, alterações no perfil lipídico e glicêmico, conferindo aos infectados pelo HIV maior risco para doenças ateroscleróticas (GUIMARÃES et al., 2007). Para muitos indivíduos, estes efeitos adversos têm trazido um substancial impacto negativo na qualidade de vida e causado preocupações sobre a possibilidade de desenvolver doença cardiovascular e outros agravos que podem ocorrer a longo prazo.

Além disso, conforme apontam Bucciardini et al. (2006), após a introdução dos anti-retrovirais, os portadores do HIV/aids freqüentemente apresentam efeitos adversos relacionados a estes medicamentos como mudanças na imagem corporal e longo tempo de toxicidade.

Mudanças na imagem corporal acarretadas pela síndrome da lipodistrofia também podem causar impacto negativo na qualidade de vida dos indivíduos que vivem com o HIV/aids. A síndrome da lipodistrofia associada ao

uso de ARV, particularmente aos inibidores de protease, foi descrita, em 1998 (CARR et al., 1998), e também pode ser designada como síndrome da redistribuição da gordura corporal, visto que esta causa alterações na distribuição da gordura corpórea, com hipertrofia do tecido adiposo na circunferência abdominal e visceral, aumento do tamanho das mamas, e alargamento da região posterior do pescoço com formação de gibas. Entretanto, a lipodistrofia também pode se manifestar pela redução do tecido adiposo da face, conferindo aspecto de envelhecimento precoce e perda da gordura em nádegas e membros superiores e inferiores (FERNANDES et al., 2005).

Para Fernandes et al. (2005), a lipoatrofia facial é um importante fator estigmatizante para os indivíduos portadores do HIV, deixando-os vulneráveis para a identificação da sua soropositividade, com diversas repercussões psicossociais, tais como alterações de humor manifestada por ansiedade ou infelicidade, problemas nas relações sexuais, redução na auto-estima e depressão, acarretando muitas vezes em abandono do tratamento medicamentoso, o que sem dúvida pode piorar ainda mais a qualidade de vida destes indivíduos.

Está bem estabelecido que a distribuição regional do tecido gorduroso, particularmente, o intra-abdominal, está associada com o aumento da morbidade e mortalidade cardiovascular. Estes riscos são observados mesmo em indivíduos não obesos que apresentam aumento da gordura visceral (GRUNDY et al., 2004). Portanto, de acordo com Guimarães et al. (2007), em função da tendência do acúmulo de gordura visceral, os pacientes infectados pelo HIV em uso de ARV apresentam maior risco para

desenvolverem doenças ateroscleróticas. Os efeitos metabólicos da terapia anti-retroviral no incremento da aterosclerose precoce e acelerada, em pessoas que vivem com o HIV, são bem estabelecidos (CASTELO FILHO; ABRAÃO, 2007).

Além disso, outra importante modificação observada atualmente com o uso prolongado da TARV, principalmente dos inibidores de protease, refere-se ao estado nutricional de seus usuários (JAIME et al., 2004). Antes da chamada era pós-TARV, a perda de peso e desnutrição eram os principais problemas nutricionais dos portadores do HIV/aids e atualmente o ganho de peso, a redistribuição da gordura corporal e obesidade são novos problemas nutricionais que estes estão enfrentando, contribuindo conseqüentemente para o aparecimento da síndrome da lipodistrofia, caracterizada pela alteração da distribuição da gordura corporal e/ou alterações metabólicas, provocando resistência à insulina e dislipidemia, com aumento do colesterol total e triglicerídeos, redução nos níveis séricos de HDL-colesterol (*high density lipoprotein-cholesterol*), fatores estes fortemente associados com risco de doenças coronarianas (WERNER, 2005).

Estudo realizado por Jaime et al. (2004) avaliou o estado nutricional de indivíduos portadores do HIV/aids em uso de TARV, observou que a prevalência de sobrepeso e de obesidade abdominal foi maior que a de baixo peso, sendo que as mulheres apresentam taxas maiores do que homens.

Alterações no metabolismo da glicose e dos triglicerídeos também estão bem estabelecidas, os indivíduos em uso de anti-retrovirais apresentam níveis mais elevados de glicemia e triglicerídeos. A elevação de triglicerídeos também é uma alteração bem descrita entre os infectados pelo HIV, inclusive

antes da introdução da TARV. Os níveis de triglicérides são maiores entre os infectados usuários de ARV quando comparados aos infectados não usuários de ARV (GUIMARÃES et al., 2007).

Estas alterações metabólicas são importantes causas de morbidade com possibilidades de complicações a longo prazo, e exigem muitas vezes mudanças no estilo de vida, com restrições dietéticas e exercício físico, e ainda o uso de medicamentos para o tratamento destas alterações, o que implica na prevenção e na avaliação precoce desta alterações, bem como tratamento adequado para diminuir a mortalidade destes indivíduos e melhorar a qualidade de vida (VALENTE et al., 2005).

Com o aumento da longevidade, especialmente as co-infecções, tais como as hepatites virais, emergiram de maneira tipicamente oportunista, pois a imunossupressão decorrente da infecção pelo HIV é um fator associado à maior velocidade da evolução tanto da hepatite B quanto da hepatite C (GONZALES; TALAL, 2003). O conhecimento das co-infecções com os vírus hepatotróficos não é novo, mas devido ao substancial aumento da longevidade dos indivíduos em terapia anti-retroviral, tais co-infecções passaram a ter possibilidade de progredir de forma concomitante com a infecção pelo HIV, além de se constituírem em riscos adicionais importantes aos doentes com aids (MARINS, 2004).

Desde a emergência das co-infecções, o vírus da hepatite C (HCV) tem se tornado importante causa de morbidade e mortalidade entre os indivíduos que vivem com o HIV/aids (GONZALES; TALAL, 2003). O HCV ocorre em grande número de pessoas infectadas pelo HIV, pela forma comum de contágio, em especial através do sangue contaminado. A prevalência de

HCV em pacientes infectados pelo HIV atinge uma média de 40% e varia de acordo com os fatores de risco de contágio do HIV e HCV. A prevalência em hemofílicos gira em torno de 60% a 85% e em usuários de drogas intravenosas (UDI) de 50% a 90%. A co-infecção do HIV com outras hepatites virais pode alterar a história natural da infecção pelo HIV. Estudos recentes apontam que o HCV pode ser um fator para a evolução da infecção pelo HIV, acelerando a queda das células CD4 (BRASIL, 2002).

Marins (2004) realizou um estudo, de âmbito nacional, que avaliou o perfil sociodemográfico e clínico dos co-infectados pelo HIV e HVC, identificando uma prevalência de 33,4% de co-infecção do HCV. Tal prevalência mostrou-se distinta entre homens e mulheres, sendo os homens mais afetados que as mulheres. Com relação à categoria de exposição, os UDI concentraram grande número de co-infectados, observando prevalência de 71,2% nos indivíduos com menor nível de escolaridade, e a prevalência foi de 2,76 vezes quando comparados com pessoas com maior nível de instrução.

Para o tratamento da infecção pelo HCV, têm-se utilizado o interferon e a ribavirina, que normalmente são tolerados pela população geral, sendo necessária a interrupção numa minoria dos casos. Entretanto, os portadores do HIV em uso de drogas ARV podem ter seus efeitos colaterais potencializados, aumentando a possibilidade e necessidade de interrupção do tratamento (BRASIL, 2002b).

Com referência à co-infecção HIV e hepatite B, da mesma forma que a hepatite C, um grande número de portadores do HIV é co-infectado pelo vírus da hepatite B (HBV). Sabe-se que estes vírus compartilham as mesmas vias de transmissão, parenteral e sexual, havendo risco elevado de co-infecção. Tem-

se demonstrado que 70% a 90% dos pacientes com HIV/aids possuem algum marcador sorológico da hepatite B, evidenciando infecção atual ou pregressa pelo HBV, sendo que 10% a 15% são portadores de infecção crônica. A presença de co-infecção HIV/HBV reveste-se de importância clínica, considerando que a ocorrência favorece pior prognóstico aos seus portadores (SOUZA et al., 2004). Além disso, estas co-infecções configuram uma situação ainda mais grave visto que pode ocorrer a associação do HIV com o HCV e o HBV simultaneamente, considerando que estes vírus compartilham a mesma via de exposição, sexual e sangüínea, (AGUIAR et al., 2005).

Uma outra importante co-morbidade que acomete os portadores do HIV é a tuberculose que recrudesceu, no mundo, devido dentre outros fatores à pandemia da aids, apresentando uma nova característica tuberculose multidroga resistente (LIMA et al., 1997).

As taxas de incidência, a partir da década de 1980, elevaram-se tanto em países ricos como em países pobres, sendo mais grave nestes últimos, a partir da conhecida associação da doença com más condições de vida. No ano de 1999, foram identificados 10,7 milhões de pessoas co-infectadas com tuberculose/HIV, correspondendo a 0,18% da população mundial. No Brasil, dos 40,7 milhões de infectados por tuberculose, cerca de 300 mil estavam co-infectados com o HIV. A co-infecção HIV/tuberculose é a mais freqüente entre os doentes com aids, e o risco de desenvolver tuberculose ativa neste grupo é 20 vezes maior do que na população geral. A tuberculose é a infecção oportunista mais freqüente no Brasil e em vários países industrializados, os indivíduos portadores do HIV co-infectados com tuberculose progridem para aids mais rapidamente e evoluem para pior

prognóstico, (SILVA; ROSA; LEMOS, 2006).

Embora o avanço das terapêuticas medicamentosas tenham possibilitado diminuição das taxas de mortalidade, observa-se no cenário atual a emergência de co-infecções associadas à infecção pelo HIV/aids, o que pode comprometer a QV dos indivíduos portadores do HIV/aids.

Além disso, mesmo com as importantes mudanças ocorridas no tratamento da infecção pelo HIV, possibilitando sua cronicidade, ele não elimina o elemento traumático do diagnóstico e o seu impacto na individualidade do portador do HIV/aids, pois estes vivenciam ameaças nos aspectos físicos, sociais e sexuais. Conforme aponta Eller (2001), os portadores do HIV/aids são submetidos a múltiplos estressores biopsicossociais, com impacto negativo na qualidade de vida.

Castanha et al. (2006a) destacam que, no contexto da soropositividade ao HIV, importantes consequências psicossociais são observadas como a depressão, a baixa auto-estima e o preconceito. A depressão é um importante e prevalente transtorno psiquiátrico entre portadores do HIV/aids, (MALBERGIER; SCHOFFEL, 2001), denotando o alto índice de sofrimento psíquico no qual estes indivíduos são submetidos, refletindo também em baixa auto-estima observada por percepções negativas da sua auto-imagem (CASTANHA et al., 2006a), e pensamentos e sentimentos de auto-recriminação e autopunitivos (VERAS, 2007), o que denota a necessidade de intervenções visando à promoção também da saúde mental das pessoas que vivem com o HIV/aids, para minimizar o impacto psicossocial da aids.

Outro aspecto psicossocial marcante relacionado à infecção pelo

HIV/aids refere-se ao estigma e o preconceito que enfrentam em diversos contextos, partindo da família, até o próprio local de trabalho que ainda prevalecem com efeitos negativos muito significativos na vida dos que vivem com o HIV/aids, apesar de a epidemia ter sido descoberta há mais de duas décadas.

Conforme apontam Schaurich, Coelho e Motta (2006), a infecção pelo HIV, mesmo em diferentes momentos históricos e em diferentes sociedades, apresentou características culturais semelhantes como o preconceito, a discriminação e o estigma.

Para Goffman (1988), o estigma é “um atributo que é profundamente depreciativo”, que socialmente desacredita a pessoa que o possui, sendo o indivíduo estigmatizado, como uma pessoa que possui “uma diferença indesejável”.

Parker e Aggleton (2001) apontam que as fontes de estigma e discriminação relacionadas ao HIV/aids surgiram desde o início da epidemia, quando se mobilizaram poderosas metáforas em torno da doença, tais como aids vista como morte, como punição, como guerra e sobretudo a aids como a doença do outro, (na qual atinge os que estão à parte), que serviram para reforçar e legitimizar a estigmatização. O preconceito que existe em torno da infecção pelo HIV/aids faz com que seus portadores se tornem carregados de culpa e muitas vezes a família, os amigos e a sociedade reforçam com cobranças, discriminação, isolamento e omissão (CASTANHA et al., 2006a). E, mesmo após mais de duas décadas de sua descoberta, o preconceito e discriminação estão presentes na vida dos indivíduos que vivem com o HIV/aids, comprometendo suas relações familiares, sociais, profissionais, bem

como seus relacionamentos afetivo-sexuais.

Sem dúvida alguma, uma das dimensões complexas, na vivência da soropositividade ao HIV, está diretamente relacionada com a vida sexual. Os aspectos da sexualidade relacionados com a infecção pelo HIV sugerem efeitos negativos no nível de autoconceito e auto-estima, evidenciando-se, freqüentemente, sentimentos negativos de culpa e vergonha. Muitos indivíduos vivenciam alteração do funcionamento sexual, com perda do interesse, diminuição da libido, depressão e incapacidade para partilhar a informação ao parceiro, (REIS, 2004).

Para Reis (2004), a revelação do diagnóstico da infecção pelo HIV para o parceiro é um dos momentos mais angustiantes para o indivíduo infectado, leva ao enfrentamento da dúvida quanto à condição sorológica do outro, além do medo de transmissão do HIV, e ainda o medo de ser julgado e abandonado pelo parceiro.

O medo da rejeição, a dúvida no que tange à revelação ou não da soropositividade ao parceiro e insegurança quanto à sua reação levam muitas vezes à fuga de relacionamentos afetivos, evitando, desta forma, uma possível situação de abandono (BESSA; TERTO JR., 2001).

Tunala (2002) investigou mulheres portadoras do HIV e destacam que, quando estas decidem ter relacionamentos amorosos, enfrentam o medo da rejeição, quando o parceiro passa a conhecer seu diagnóstico, e depois enfrentam as dificuldades relacionadas à negociação do uso do preservativo.

Outros aspectos importantes ainda são também negligenciados na assistência aos portadores do HIV/aids, conforme apontam Paiva et al. (2002 a), desafios na assistência aos portadores do HIV/aids são permanentes

referentes à garantia dos seus direitos reprodutivos, pois apesar de as conquistas permitirem a paternidade sem infectar a parceira e a criança, ainda ocorre pouco acolhimento sobre estas questões mesmo em centros de excelência no atendimento dos portadores do HIV/aids.

Como resultado dessa importante mudança no curso da infecção pelo HIV, de uma doença aguda, irreversível e fatal para uma doença com evolução crônica, torna-se fundamental compreender as novas perspectivas e os desafios proporcionados pela maior longevidade e maior convivência com o HIV/aids nos aspectos físicos, sociais e emocionais.

Novas necessidades psicossociais podem ser apontadas com a mudança na perspectiva de vida, como a necessidade de rever as expectativas para o futuro, e de uma redefinição dos objetivos pessoais, da situação profissional e dos relacionamentos, da reavaliação das expectativas, crenças e benefícios do tratamento (CASTRO; REMOR, 2004), necessidades de fazer ou refazer projetos de vida, que incluam a vida profissional e também a afetiva e sexual.

Com a cronicidade da infecção pelo HIV, importantes mudanças podem ocorrer na vida de seus portadores, emergindo novas necessidades para a sua compreensão e enfrentamento e ampliando aquelas já existentes. A compreensão da QV das pessoas que vivem como HIV/aids configura-se fundamental, considerando a evolução crônica da infecção pelo HIV/aids, a possibilidade de tratamento e maior sobrevida e convívio com uma doença estigmatizante, transmissível e incurável até o momento, com inúmeras conseqüências biopsicossociais que repercutem na qualidade de vida.

1.4 Qualidade de vida: aspectos conceituais e instrumentos de avaliação

A avaliação da qualidade de vida (QV) tem sido cada vez mais utilizada na área da saúde, principalmente após suas propriedades de medida terem sido comprovadas como um parâmetro válido e reprodutível. Em pacientes com doenças crônicas, novas dimensões de saúde vêm sendo incorporadas à avaliação tradicional que utiliza parâmetros clínicos, laboratoriais e radiográficos. Assim, a mensuração do impacto da doença na QV tem se tornado uma ferramenta cada vez mais importante (CICONELLI, 2003).

Nas últimas décadas, estudos que avaliam a qualidade de vida têm sido cada vez mais observados na área da saúde. Diversos pesquisadores de diferentes áreas relacionadas à saúde têm se preocupado em estudar a qualidade de vida de diferentes populações, principalmente entre os indivíduos portadores de doenças crônicas (AGUILAR, 2004; FAVARATO, 2004; KUSUMOTA, 2005; TEIXEIRA, 2005; PAIVA, 2006; ZANEI, 2006; GOTARDO, 2007; SANTOS, 2007). Pois sabe-se que apesar de os avanços terapêuticos prolongarem a vida destes indivíduos, nem sempre acarretam impacto qualitativo (SILVA et al., 2005).

O termo qualidade de vida tem despertado interesse em todas as áreas do conhecimento humano, em especial o da saúde, e tem sido estudado segundo diferentes perspectivas disciplinares. Está inserido em um campo semântico polissêmico, amplo e genérico, porém ainda não há consenso sobre o seu real significado, existindo na literatura científica inúmeras controvérsias

teóricas e metodológicas para avaliá-la, decorrentes da característica multidimensional e subjetiva do conceito e também dos fatores que podem interferir na sua construção como objeto de avaliação ou de pesquisa (ANDERS; LIMA, 2004).

Apesar de um crescente interesse sobre a avaliação da qualidade de vida, sua definição não é consenso entre os estudiosos sobre esta temática, visto que o seu significado é abrangente e complexo. Conforme apontam Minayo, Hartz e Buss (2000), a qualidade de vida abrange muitos significados que refletem conhecimentos, experiências e valores que se reportam ao momento histórico, social e cultural de indivíduos e coletividades.

A QV é um termo utilizado tanto na linguagem cotidiana das pessoas da população em geral, jornalistas, políticos, profissionais de diversas áreas e gestores ligados às políticas públicas, quanto no contexto da pesquisa em diversas áreas do saber (SEIDL; ZANNON, 2004).

Apesar de não haver consenso conceitual sobre qualidade de vida, existe concordância entre os pesquisadores sobre o construto qualidade de vida. De acordo com Seidl e Zannon (2004), a partir do início da década de 1990, houve consenso entre os estudiosos referente a dois aspectos do construto qualidade de vida, que este é subjetivo e multidimensional. O consenso sobre a subjetividade refere que a qualidade de vida deve ser avaliada pelo próprio indivíduo, considera a percepção da pessoa sobre a sua situação pessoal em cada uma das dimensões da qualidade de vida. Com relação à multidimensionalidade reconhece que o construto é composto por diferentes dimensões: o físico, o social, o mental, o espiritual, entre outros.

Conforme aponta Zanei (2006), a qualidade de vida também é um

conceito dinâmico devido a sua característica mutável, no decorrer do tempo, variando ainda entre pessoas de diferentes condições sociais, culturais ou de locais diversos e ainda de acordo com estado de espírito, ou de humor do indivíduo (PASCHOAL, 2000).

Desde os anos de 1970, a avaliação da qualidade de vida (QV) cresceu de uma disciplina relativamente restrita para uma disciplina formal com estrutura teórica coesa, métodos consagrados e diversas aplicações (BERLIM; FLECK, 2003). O interesse na avaliação da qualidade de vida tem sido crescente desde 1973, quando os primeiros artigos sobre esta temática foram publicados (TESTA; SIMONSON, 1996).

O número de investigações sobre qualidade de vida teve um crescimento importante que pode ser evidenciado no estudo de Zanei (2006) o qual apontou que, em uma busca eletrônica realizada na base de dados MEDLINE/PUBMED, utilizando o descritor “quality of life”, foram encontrados 573 artigos sobre esta temática entre 1970 e 1980. Na década seguinte, houve o registro de 3.960 artigos e de 1991 a 2000 houve um aumento significativo, sendo encontrados 21.962 artigos e, a partir de 2001 até janeiro de 2006, estavam disponíveis 27.931 artigos.

Nos estudos brasileiros, esta tendência no interesse nesta temática pode ser confirmada nas pesquisas sobre qualidade de vida desenvolvidas sob forma de dissertações de mestrado ou tese de doutorado ou livre-docência nas universidades públicas do Estado de São Paulo, com 84 estudos abordando esta temática, sendo que o primeiro trabalho encontrado e publicado foi em 1993. Observa-se, também, o aumento do número de trabalhos abordando esta temática, principalmente a partir dos últimos três anos analisados (1999 a

2001), correspondendo a 70,9% dos estudos produzidos (DANTAS; SAWADA; MALERBO, 2003).

O aumento crescente de estudos brasileiros abordando a qualidade de vida pode ser observado também no estudo de Paschoal (2000) que realizou um levantamento de estudos científicos na Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), no período de 1982 a janeiro de 2000, encontrando um total de 727 referências com qualidade de vida como descritor, sendo que 289 (39,8%) dos estudos eram brasileiros. O autor aponta que qualidade de vida passou a ter algum significado e importância na literatura brasileira a partir de 1992. Entretanto, aponta que, somente a partir de 1997, os trabalhos se tornaram mais consistentes, utilizando critérios metodológicos rigorosos como a tradução e validação de instrumentos e adaptação transcultural.

Em países desenvolvidos, a avaliação da qualidade de vida tornou-se prática freqüente e importante tanto em pesquisa e acompanhamento clínico quanto para a alocação de recursos e avaliações de programas (PASCHOAL, 2004). Para esse autor, a avaliação da qualidade de vida vem ganhando popularidade e tem sido usada juntamente com indicadores de saúde tradicionais, como taxas de mortalidade, além de serem usadas em ensaios clínicos e em avaliações de resultados.

Na literatura internacional, a qualidade de vida emergiu como uma importante atribuição na investigação clínica e no cuidado do paciente. Estudos sobre a qualidade de vida têm sido realizados desde a década de 1970, e inúmeros instrumentos têm sido construídos para mensurá-la (GIL; FEINSTEIN, 1994).

De acordo com Seidl e Zannon (2004), no Brasil, é relativamente recente o interesse por pesquisas sobre qualidade de vida no campo da saúde, decorrente, dos novos paradigmas que têm influenciado as políticas e as práticas no setor, nas últimas décadas.

A 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 impacto das doenças e o possível benefício das intervenções terapêuticas (BERLIM; FLECK, 2003).

De acordo com Paschoal (2000), tradicionalmente, o atendimento médico era focalizado no diagnóstico e tratamento, e os resultados eram avaliados através de indicadores objetivos: morbidade e mortalidade. Entretanto, nas últimas décadas, variáveis subjetivas que consideram as percepções dos indivíduos em relação ao seu bem-estar e à sua qualidade de vida têm sido incorporadas. Desta forma, os indivíduos podem opinar sobre sua qualidade de vida global, e sobre aspectos particulares, como saúde, sexualidade, capacidade funcional e relações sociais, dentre outros (SOUZA, 2004).

O interesse crescente na avaliação da QV também pode ser observado no âmbito da saúde coletiva e das políticas públicas, pois as informações sobre qualidade de vida têm sido incluídas como indicadores para avaliação da eficácia, eficiência e impacto de determinados tratamentos para grupos de portadores de agravos diversos e também na comparação entre procedimentos para o controle de problemas de saúde.

Além disso, outro interesse está relacionado diretamente com as

práticas assistenciais cotidianas dos serviços de saúde, a qualidade de vida pode ser utilizada como um indicador nos julgamentos clínicos de doenças específicas, avaliando o impacto físico e psicossocial que enfermidades, disfunções ou incapacidades podem acarretar permitindo melhor avaliação do paciente e adaptação à sua condição, podendo influenciar decisões e condutas terapêuticas das equipes de saúde (SEIDL; ZANNON, 2004).

De acordo com Seidl e Zannon (2004), existem duas tendências quanto à conceituação de qualidade de vida e qualidade de vida relacionada à saúde (*health-related quality of life*) na área da saúde. O termo qualidade de vida é um conceito genérico, tem aceção mais ampla e não está relacionado a disfunções ou agravos. O conceito qualidade de vida relacionado à saúde (QVRS) é muito freqüente na literatura e implica nos aspectos diretamente associados às enfermidades ou às intervenções em saúde.

A qualidade de vida relacionada à saúde engloba aspectos que são relacionados ou significativamente influenciados pela saúde ou pelas intervenções realizadas para a sua manutenção ou melhoria. A avaliação da QVRS oferece um meio de monitorar os efeitos de uma doença e de seu tratamento em termos do que é relevante para o indivíduo. Desta forma muda o enfoque centrado no modelo biomédico, pois esta visão tem se mostrado cada vez mais insuficiente, quando se considera que uma doença ou seu tratamento afeta somente o funcionamento biológico, desconsiderando, portanto, que é capaz também de provocar alterações no seu bem-estar e no seu comportamento social. Neste sentido, além dos aspectos clínicos, considera outros aspectos relevantes relacionados à saúde: a função física, social e bem-estar do indivíduo frente a uma doença ou tratamento.

Para Patrick e Erickson (1993), a qualidade de vida relacionada à saúde pode ser definida como valor atribuído à duração da vida, modificado pelos prejuízos, estados funcionais, e oportunidades sociais que são influenciadas pela doença, tratamento e políticas de saúde.

A qualidade de vida relacionada à saúde refere-se ao nível de bem-estar e satisfação associado à vida do indivíduo e como ela é afetada pela doença, acidentes e tratamentos sob o ponto de vista do próprio paciente e tem se tornado uma ferramenta importante como variável capaz de avaliar o impacto da doença, saúde e tratamento, pois analisa todos os aspectos importantes que merecem ser considerados na avaliação dos pacientes (CICONELLI, 2003).

1.5 Instrumentos de avaliação da qualidade de vida

Os instrumentos de avaliação da qualidade de vida são questionários que contêm um determinado número de itens ou questões que são agrupados por afinidade e mensuram um mesmo construto, domínio ou dimensão (TESTA; SIMONSON, 1996). Os domínios encontrados em diferentes instrumentos em geral são o físico, o psicológico ou emocional e o social, podendo incluir também aspectos como mobilidade, dor, atividade sexual, capacidade para o auto-cuidado, satisfação, depressão entre outros.

Para Fleck (2000), o desenvolvimento de instrumentos para avaliar qualidade de vida, psicometricamente válidos, é um grande desafio, visto que há dificuldade de definir construtos subjetivos influenciados por características

temporais (de época) e culturais, como é o da QV. Entretanto, a QV não pode ser ignorada pela sua dificuldade de mensuração (TESTA; SIMONSON 1996).

Os instrumentos podem ser administrados por entrevistadores como os profissionais de saúde ou auto-administrados pelo próprio paciente. O uso de instrumentos auto-administráveis, preenchidos pelo próprio participante, oferece como principais vantagens a garantia de maior privacidade e o menor custo, por outro lado, tem como desvantagem a exclusão de alguns grupos (analfabetos, deficientes visuais, por exemplo), além de maior probabilidade de se obterem instrumentos preenchidos de forma incompleta. A administração de instrumentos por entrevistadores exige padronização prévia da entrevista, para evitar interferência na obtenção dos dados, mas tem como vantagem a menor possibilidade de se obterem dados incompletos pelo não-preenchimento de itens do instrumento e a não-exclusão de analfabetos e deficientes visuais (TEIXEIRA, 2005).

Atualmente existem dois tipos de instrumentos para avaliação da qualidade de vida, os genéricos e os específicos. Os instrumentos gerais ou genéricos abordam o perfil de saúde ou não, procuram englobar todos os aspectos importantes relacionados à saúde, podendo ser utilizados na população geral ou em grupos específicos de pessoas, tais como portadores de doenças crônicas. Permite comparar a qualidade de vida de indivíduos saudáveis com portadores de doenças ou mesmo comparar grupos de indivíduos portadores da mesma doença, mas que vivem em diferentes contextos sociais e culturais. Entretanto, de acordo com Gotardo (2007), estes instrumentos apresentam algumas limitações, sendo a mais importante a impossibilidade de avaliar aspectos específicos de uma doença.

Diversos instrumentos genéricos para avaliação da qualidade de vida têm sido validados e utilizados no Brasil. Um dos instrumentos mais utilizados e conhecido é o *The Medical Outcome Survey – Short Form, 36* que é um questionário considerado de fácil compreensão e administração, multidimensional e composto de 36 questões, englobando oito escalas ou componentes: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde e saúde mental (CICONELLI et al., 1999). Diversos pesquisadores brasileiros têm utilizado este questionário para avaliar a QV de diferentes populações, tais como trabalhadores, população geral, doentes renais, cardíacos, ortopédicos, pulmonares, com câncer, dentre outros (DANTAS; SAWADA; MALERBO, 2003).

Outros instrumentos genéricos utilizados nas pesquisas brasileiras são o Índice de Ferrans e Powers que foi desenvolvido para avaliar a qualidade de vida em termos de satisfação com a vida e traduzido para o português por Kimura (1999), além do *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL), traduzido e validado por Fleck et al. (1999) também utilizado em estudos com diferentes populações.

Os instrumentos específicos foram delineados com enfoque numa doença ou problema específico e têm como vantagem a capacidade de detectar particularidade da qualidade de vida em determinadas situações. Os instrumentos específicos focam os domínios relevantes à determinada doença ou condição em estudo e as características dos pacientes nas quais esta doença ou condição é prevalente (SANTOS, 2007).

Conforme aponta Paschoal (2000), os instrumentos específicos podem centrar sua avaliação em aspectos do estado da saúde, específicos

para a área de interesse, podendo ser específicos para uma doença (câncer, aids, asma, etc.), para uma função (função sexual, sono), ou para um problema (dor). Os instrumentos específicos são clinicamente sensíveis e mais responsivos, mas têm como desvantagens não permitir comparações, se houver patologias ou condições para as quais não foram desenhados, além de serem limitados em termos de populações e intervenções, sendo restritos aos domínios de relevância para a doença, a população, a função, ou ao problema, não medindo outras dimensões, também importantes para a qualidade de vida.

Nas pesquisas brasileiras, instrumentos específicos também têm sido utilizados para avaliar a QV para as populações as quais se destinam, associados ou não a outros instrumentos (DANTAS; SAWADA; MALERBO, 2003). Estudos utilizando diferentes instrumentos específicos para avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde podem ser observados em pesquisas com populações portadoras de diversas doenças crônicas como o *Liver Disease Quality of Life (LDQOL)*, o *Kidney Disease Quality of Life Instrument (KDQOL)*, o *Audit of Diabetes Dependent Quality of Live (ADDQOL)*, o *European Organization for Research and Treatment of Câncer Quality of Life Questionnaire (EORTC-QLQ)* (AGUILAR, 2004; KUSUMOTA, 2005, TEIXEIRA, 2005; PAIVA 2006; GOTARDO, 2007).

Também existem instrumentos para avaliar uma população específica, como idosos e crianças.

1.6 A qualidade de vida na perspectiva da Organização Mundial da Saúde: WHOQOL – Group e seus instrumentos

A ausência de instrumentos para avaliação da QV da população, numa perspectiva transcultural, motivou a Organização Mundial de Saúde (OMS) a criar um Grupo de Estudos sobre Qualidade de Vida (WHOQOL Group), com a finalidade de estudar o conceito e desenvolver instrumentos de medida numa perspectiva transcultural (FLECK, 2000).

A partir da constatação de que a maioria dos instrumentos de avaliação da qualidade de vida foi desenvolvida nos Estados Unidos e na Europa, o que dificulta o seu uso transcultural, a Organização Mundial da Saúde elaborou uma metodologia única o *World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)*, mediante a elaboração de instrumentos psicometricamente válidos, construídos através da inter-relação do meio ambiente com aspectos físicos, psicológicos, relações sociais, crenças pessoais e nível de independência (FLECK, 2000).

O primeiro passo para o desenvolvimento do WHOQOL foi a definição do conceito sobre qualidade de vida, já que não há consenso sobre sua definição. Desta forma, a OMS reuniu especialistas de várias partes do mundo que definiram a qualidade de vida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. Este conceito é abrangente, multidimensional e inclui diferentes domínios (físico, psicológico, social, ambiental) (WHOQOL GROUP, 1995).

O instrumento de avaliação da qualidade de vida desenvolvido pela

Organização Mundial da Saúde (WHOQOL) foi construído dentro de uma perspectiva transcultural, realizada em vários países, inclusive no Brasil, permitindo a comparação de resultados entre diferentes populações após a constatação da inexistência de instrumentos que avaliassem qualidade de vida nesta perspectiva (FLECK et al., 1999). O instrumento foi construído, simultaneamente, em 15 centros de pesquisa dos cinco continentes, centros culturalmente diversos, com diferenças quanto ao nível de industrialização, à disponibilidade de serviços de saúde e a outros indicadores relevantes para a qualidade de vida, como o papel da família, a religião dominante (WHOQOL GROUP, 1995).

A abordagem conceitual de QV da OMS evidencia a valorização das concepções individuais, baseadas em crenças, sensações e perspectivas particulares da pessoa avaliada, no contexto de sua cultura e valores. O instrumento WHOQOL foi desenvolvido considerando que o conceito qualidade de vida é um conceito abrangente e pode ser aplicado a várias doenças e situações.

O instrumento de avaliação da qualidade de vida da OMS, o WHOQOL, em sua versão com 100 itens está disponível em 40 idiomas diferentes (WHOQOL GROUP, 2003). As características psicométricas do WHOQOL- 100 foram estabelecidas a partir de uma amostra de 8.294 indivíduos provenientes de 19 centros (FLECK, 2000).

O desenvolvimento da versão em português no Brasil seguiu a metodologia proposta pela Organização Mundial de Saúde (OMS), mostrando bom desempenho psicométrico com características satisfatórias de consistência interna, validade discriminante, validade de critério, validade

concorrente e fidedignidade teste-reteste (FLECK et al., 1999). Os autores concluíram, ainda, que o instrumento da OMS tem condições de utilização no Brasil, sendo importante avaliar seu desempenho em diferentes regiões brasileiras e em diferentes amostras de indivíduos.

A necessidade de instrumentos de avaliação curta e de rápida aplicação, que demandam pouco tempo para preenchimento, mas com características psicométricas satisfatórias, fez com que o Grupo de Qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde desenvolvesse a versão abreviada, o WHOQOL - bref. Este instrumento contém 26 questões divididas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, sendo duas questões gerais de qualidade de vida e as demais representam cada uma das 24 facetas que compõem o instrumento original (FLECK et al., 2000).

A seleção e respectivos critérios na composição da versão breve foram tanto psicométrico quanto conceitual. Com relação ao critério conceitual, o Grupo de Qualidade de Vida da OMS definiu que o caráter da versão original do instrumento deveria ser preservado, sendo assim cada uma das facetas que compõe o WHOQOL-100 é avaliada por uma única questão. No nível psicométrico, a questão selecionada estava mais correlacionada à pontuação total do instrumento original, calculado pela média de todas as facetas.

Esta versão abreviada, tal como o WHOQOL -100, pressupõe caráter transcultural de construção e validação, pois diversas investigações foram realizadas em diferentes culturas, apresentam e reforçam a validade psicométrica e conceitual do instrumento, contribuindo para que atualmente seja um dos instrumentos mais utilizados para avaliação da qualidade de vida.

No Brasil, as características das propriedades psicométricas do

WHOQOL- bref, na sua versão em português, foram semelhantes às do estudo multicêntrico do instrumento original. Tanto o instrumento com 100 itens como a versão abreviada foram traduzidos e validados no Brasil pelo grupo WHOQOL (FLECK et al., 1999, FLECK et al., 2000).

A OMS identificou cinco áreas prioritárias para o desenvolvimento de módulos. O primeiro módulo do WHOQOL a ser desenvolvido foi o de HIV, considerando o impacto da doença na qualidade de vida de seus portadores, do seu estigma e das peculiaridades que envolvem a infecção pelo HIV (FLECK et al., 2000). Segundo a OMS, a qualidade de vida é um difícil conceito de se avaliar transculturalmente, e com relação aos portadores do HIV/aids diversos instrumentos foram construídos para avaliar a qualidade de vida, instrumentos apropriados são pouco encontrados, e a maioria deles realizados nos EUA e Europa (GROUP WHOQOL HIV, 2003).

Para a construção do instrumento WHOQOL HIV, foi consultado um grupo de 18 pesquisadores internacionais na área do HIV/aids, visando adequar as facetas existentes da escala WHOQOL para mensurar a qualidade de vida de portadores do HIV/aids (GROUP WHOQOL HIV, 2003).

Na segunda etapa do projeto, foi realizado um estudo qualitativo, com grupos focais com pessoas de seis diferentes culturas, com o objetivo de avaliar as facetas e os itens gerados pelos especialistas. No total foram realizados 42 grupos focais, envolvendo 235 participantes, sendo que 74% dos entrevistados eram pessoas vivendo com HIV/aids em diferentes estágios da infecção pelo HIV, além de ter sido incluídos familiares e cuidadores de pessoas vivendo com o HIV/aids bem como profissionais de saúde (GROUP WHOQOL HIV, 2003).

Após a inclusão de novas facetas, foi construído um instrumento com 135 questões a partir de um extenso teste-piloto multicêntrico com 900 pessoas em diferentes fases da infecção do HIV/aids em seis centros de diversos países: Austrália, Brasil, Índia (Bangalore e Nova Délhi), Tailândia e Zimbábue, com o objetivo de identificar itens pertinentes à qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/aids (GROUP WHOQOL HIV, 2003).

O instrumento de avaliação da qualidade de vida elaborado pela Organização Mundial da Saúde o WHOQOL – HIV tem sido traduzido e validado em diversos países em diferentes idiomas.

No Brasil, Zimpel e Fleck (2007), ao aplicar o instrumento do WHOQOL HIV na versão em português numa amostra brasileira de soropositivos ao HIV, apontaram que o WHOQOL HIV apresentou bom desempenho psicométrico, com resultados satisfatórios de consistência interna, validade de construto, validade discriminante e validade concorrente. A confiabilidade foi medida pelo alfa de Cronbach, o qual revelou valores acima de 0,70 em 27 das 31 facetas do WHOQOL-HIV.

1.7 Qualidade de vida de pessoas que vivem com o HIV/aids

A qualidade de vida tem se tornado um dos objetivos principais nas pesquisas sobre a infecção pelo HIV, devido ao avanço no tratamento com a utilização da TARV, houve diminuição das infecções oportunistas, e aumento das taxas de sobrevivência (TRÉPANIER et al., 2005). Diante da mudança na trajetória da infecção pelo HIV para doença crônica, melhorar a qualidade de

vida das pessoas que vivem com o HIV/aids tornou-se um dos principais objetivos da prática clínica e das pesquisas da área (MURRI et al., 2003; O'CONNEL; SKEVINGTON; SAXENA, 2003).

A avaliação sobre qualidade de vida pode ser usada para monitorar o impacto da doença ou da progressão da infecção pelo HIV e aids, pode ser clinicamente útil para identificar quais aspectos ou dimensões da qualidade de vida são mais afetados por intervenções diretas, monitorar como ocorrem as mudanças durante a história natural da doença, além de ser relevante para mensurar resultados de tratamento, com a utilização de novas drogas anti-retrovirais, além da avaliação do impacto dos programas preventivos psicossociais (O'CONNELL; SKEVINGTON; SAXENA, 2003).

Conforme aponta Casado (2005), a mensuração da QV dos indivíduos vivendo com HIV/aids, atualmente, é considerada essencial na prática clínica que utiliza comumente parâmetros clínicos como a contagem de CD4, carga viral e doenças oportunistas que são insuficientes para compreender a complexidade dos resultados do tratamento e das intervenções terapêuticas.

A importância da realização de pesquisas sobre QV entre pessoas vivendo com HIV/aids pode ser evidenciada no estudo realizado por Sowell (2000) que entrevistou 317 enfermeiras americanas, membros da Associação de Enfermeiras AIDS care, com o objetivo de investigar a prioridade da pesquisa em enfermagem em HIV/aids para o próximo milênio nos EUA e, dentre os cinco tópicos prioritários identificados, a qualidade de vida foi um dos tópicos destacados, como um dos mais importantes para a pesquisa em enfermagem.

No início da epidemia, o desconhecimento da doença, da sua etiologia e dos seus mecanismos fisiopatológicos determinou aos acometidos um tempo de sobrevivência muito reduzido, pois em função da sua altíssima letalidade se observava a dramática deteriorização da qualidade de vida vivenciada dos indivíduos, dado o caráter insidioso da nova morbididade (MARINS, 2004).

Os primeiros estudos sobre qualidade de vida 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 (ROSENFELD et al., 1996). A maioria dos estudos na era pré-TARV revelou evidente deteriorização da qualidade de vida dos portadores do HIV/aids ao longo do tempo (WU et al., 1991; LUBECK; FRIES 1992). Com o advento da terapia anti-retroviral combinada, outras variáveis foram valorizadas como, por exemplo, a psicossocial diante da possibilidade de conviver com uma doença crônica (JIA et al., 2007).

Diversos aspectos biopsicossociais têm sido investigados os quais denotam o impacto e a influência destes fatores na QV dos portadores do HIV/aids. Diferentes estudos identificados na literatura, principalmente internacional, apontam que esta pode ser afetada por fatores individuais, culturais, sociais e emocionais, relacionados com o impacto do diagnóstico e do tratamento e a convivência cotidiana de uma doença crônica (PEREZ et al., 2005; MRUS et al., 2005; JIA et al.; 2004). A infecção pelo HIV não afeta severamente somente a saúde física dos pacientes, mas também tem um impacto muito importante na vida emocional e social destes indivíduos.

As evidências científicas apontam que a QV de portadores do HIV/aids está fortemente associada com características sociodemográficas como idade, gênero, raça/etnia, nível educacional, renda, emprego e tipo de acesso aos cuidados de saúde (MCDONNEL et al., 2000; CEDERFJALL et al., 2001; COWDERY; PESA, 2002; MRUS et al., 2005; JIA et al., 2005, RAO et al., 2007).

Além disto, os fatores psicossociais também têm sido evidenciados em estudos recentes que apontam seu significativo impacto na QV, tais como o enfrentamento da doença, suporte social e sintomas de depressão (SWINDELLS et al., 1999; ELLER, 2001; HIRABAYASHI et al., 2002; JIA et al., 2005, WILLIAMS et al., 2005; JIA et al., 2007).

Os fatores clínicos como o estágio da infecção pelo HIV, a contagem de CD4, e a carga viral, bem como o uso dos anti-retrovirais e a presença de co-morbidades também têm sido estudados por diferentes pesquisadores de diversos países (CALL et al., 2000; KILBOURNE et al., 2001; CAMPSMITH et al., 2003; ZIMPEL 2003; PEREZ et al., 2005; LIU et al., 2006; JIA et al., 2007). O que sugere a importância da investigação da QV de populações locais para identificar quais as variáveis que estão negativamente relacionadas à QV, e desta forma direcionar as intervenções e políticas de saúde que possam contribuir para melhorar a QV destes indivíduos.

As principais variáveis associadas com pior qualidade de vida identificadas na literatura são: gênero, os estudos têm evidenciado pior qualidade de vida das mulheres, quando comparadas com os homens, (TSEVAT et al., 1999; HAYS et al., 2000; MCDONNEL et al., 2000; CEDERFJALL et al., 2001; COWDERY; PESA 2002; PRÉAU et al., 2004;

MRUS et al., 2005) baixo nível socioeconômico e de escolaridade (ELLER, 2001; BLALOCK et al., 2002; CAMPSMITH et al., 2003; O'CONNEL; SKEVINGTON; SAXENA, 2003; LIU et al., 2006; LOUWAGIE et al., 2007; SANTOS et al., 2007), baixa contagem de células CD4, (CALL et al., 2000; ERIKSSON et al., 2000; GILL et al., 2002; HSIUNG et al., 2005;), alta carga viral (CALL et al., 2000), estágio de evolução da infecção pelo HIV, à medida que a doença progride, pior é a QV, (HAYS et al., 2000; CAMPSMITH et al., 2003; PEREZ et al., 2005; ZIMPEL; FLECK, 2007), presença de co-morbididades (KILBOURNE et al., 2001; LIU et al., 2006, JIA et al., 2007), presença de sintomas de depressão, (BENEDICT et al., 2000; ELLER, 2001; KEMPPAINEN, 2001; JIA et al., 2005; TRÉPAIER et al., 2005; WILLIAMS et al., 2005;) e ausência de suporte social (SWINDELLS et al., 1999; HIRABAYASHI et al., 2002; JIA et al., 2005).

Além disso, estudo que comparou a QV de portadores do HIV com a população geral e com outras doenças crônicas (epilepsia, refluxo gastroesofágico, câncer de próstata clinicamente localizado, depressão e diabetes) identificou que o funcionamento físico e bem-estar emocional das pessoas que vivem com o HIV sintomáticos e com aids foram piores que os dos portadores de outras doenças crônicas, e, quando comparados com a população geral foram significativamente piores (HAYS et al., 2000).

Eller (2001) também aponta que quanto à infecção pelo HIV com outras doenças crônicas, a QV das pessoas que vivem com o HIV é significativamente mais baixa, o que implica na necessidade de estudos que compreendam a qualidade de vida desta população, visando melhorar e propor intervenções no âmbito da saúde física e mental destes indivíduos, bem como

contribuir para que as políticas públicas de saúde voltadas para estes indivíduos impliquem em melhorias da qualidade de vida desta população.

1.8 Instrumentos específicos para avaliação da qualidade de vida em portadores do HIV/aids

Muitos estudos desenvolvidos para a avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde de indivíduos vivendo com o HIV/Aids foram realizados, utilizando instrumentos genéricos ou formas modificadas de instrumentos originalmente desenvolvidos para outras doenças, como câncer, por exemplo, o que pode resultar na avaliação de dimensões da qualidade de vida que não são relevantes para a população soropositiva ao HIV e ainda não deixar de avaliar outras dimensões que são importantes para estes indivíduos (HOLMES; SHEA, 1997).

Inicialmente os estudos sobre qualidade de vida com a população soropositiva ao HIV buscavam estabelecer a validade e confiabilidade da mensuração da qualidade de vida por meio de instrumentos genéricos, como o *Medical Outcomes Survey (MOS)*, *the Sickness Impact Profile*, *the Spitzer Quality of Life Index*, e a *Quality Well-Beings Scale*. Nos últimos 10 anos, muitos estudos foram realizados com o objetivo de validar e desenvolver instrumentos de avaliação da qualidade de vida específicos para a população que vive com o HIV/aids (CALL et al., 2000).

Atualmente observa-se um grande número de estudos internacionais que avaliam a qualidade de vida de portadores do HIV/aids. Skevington e

O'Connell (2003) realizaram uma revisão recente da literatura nas principais base de dados internacionais sobre qualidade de vida de indivíduos vivendo com o HIV/aids, no período de 1995 a 2000, e encontraram 303 artigos publicados em jornais, revistas, capítulos de livros e resumos de conferências, sendo inúmeros instrumentos disponíveis desenvolvidos e publicados especificamente para avaliar a qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids.

Entretanto, a maioria dos instrumentos foi desenvolvida principalmente com populações da América do Norte, principalmente nos EUA e em menor extensão na Europa e Ásia Oriental, e pouco se sabe sobre a qualidade de vida de pessoas vivendo com o HIV/aids em muitos países onde a incidência do HIV é preocupante como na África e América do Sul.

Canini et al. (2004) realizaram um estudo de revisão bibliográfica de 124 resumos de artigos publicados sobre a qualidade de vida de portadores do HIV/aids, no período de 1990 a 2002, e constataram que houve importante crescimento do número de publicações nos últimos cinco anos, no entanto a maioria 74 (59,7%) dos estudos analisados foi realizada nos EUA, seguido de países da Europa, destacando que no Brasil esta temática ainda é pouco explorada.

Os fatores que podem contribuir para a pouca realização dos estudos sobre qualidade de vida, em países da América Latina, referem-se aos instrumentos de avaliação, pois muitos destes foram desenvolvidos nos EUA, sendo aplicados, portanto, mais facilmente em países de língua inglesa. E para a sua utilização em outros países, é necessário realizar o processo de validação do idioma e adaptação cultural. Além disso, alguns instrumentos não

são de domínio público, sendo necessária a autorização dos autores e, em alguns casos, a remuneração para a sua utilização (CANINI et al., 2004).

Os estudos realizados, no Brasil, sobre qualidade de vida entre a população que vive com o HIV/aids ainda são recentes e escassos e abordam principalmente a adaptação cultural e a validação do instrumento da organização mundial de saúde para o HIV, o WHOQOL-HIV (ZIMPEL; FLECK, 2007), e do HATQoL, (GALVÃO; CERQUEIRA; MACHADO 2004 a).

Outros estudos foram realizados utilizando o WHOQOL bref na cidade de São Paulo (SANTOS et al., 2007), e outro realizado no Distrito Federal focava as relações entre enfrentamento, suporte social e qualidade de vida (SEIDL; TRÓCOLI, 2006) e ainda outra investigação realizada em Porto Alegre estudou a qualidade de vida e bem-estar espiritual de pessoas que vivem com o HIV/aids (CALVETTI, 2006). Ressalta-se não ter sido encontrado nenhum estudo brasileiro que enfoca as diferenças entre os gêneros.

Na revisão dos aspectos e uso da maioria dos instrumentos específicos de avaliação da QV de pessoas vivendo com o HIV/aids, Robinson (2004) aponta que existem seis instrumentos desenvolvidos especificamente para avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde de indivíduos vivendo com HIV/aids, sendo construídos e validados dentro de uma cultura e traduzidos para diferentes idiomas, *Medical Outcomes Questionnaire (MOS – HIV)*, *AIDS Health Assessment Questionnaire (AIDS-HAQ)*, *HIV/AIDS – Target Quality of Life Instrument (HAT-QoI)*, *Multidimensional Quality of life Questionnaire for HIV/AIDS (MQoL-HIV)*, *Functional Assessment of HIV Infection (FAHI) QoI Instrument and HIV Overview of Problems Evaluation System (HOPES)*.

Entretanto, outros instrumentos específicos para avaliação da qualidade de vida de indivíduos portadores do HIV/aids são encontrados na literatura internacional como *HIV-QL31* e o *ISSQoL*, ambos desenvolvidos em países da Europa, como a França e a Itália respectivamente, (LEPLÈGE et al., 1997; BUCCARDINI et al., 2006).

O aumento do número destes instrumentos de QV evidencia a falta de um único padrão para a avaliação da qualidade de vida. Entretanto, há consenso entre os investigadores da multidimensionalidade e subjetividade deste construto. Em geral as dimensões avaliadas na QV incluem a função sensorial, função física e mobilidade, função emocional, função cognitiva, autocuidado e atividades da vida diária e níveis de dor e desconforto. Entre os indivíduos portadores do HIV/aids, dimensões relacionadas com o funcionamento sexual, estigma e auto-imagem são freqüentemente incluídos (ROBINSON, 2004).

Medical Outcomes Questionnaire HIV (MOS-HIV)

Um dos primeiros e mais utilizado instrumento específico para avaliação da qualidade de vida é o *Medical Outcomes Questionnaire HIV (MOS-HIV)* que tem sido amplamente utilizado em pesquisa e na prática clínica com portadores do HIV. Foi desenvolvido por Wu et al. (1997), a partir de um instrumento genérico de avaliação da qualidade de vida. Inclui um total de 35 itens, consistindo de itens da escala MOS original e adicionados itens HIV específicos. O MOS – HIV consiste de 10 dimensões (percepção saúde geral, papel funcional, saúde mental, qualidade de vida, dor, funcionamento social, estressores de saúde, funcionamento físico, energia/fadiga, funcionamento cognitivo). Este instrumento demora aproximadamente 5 minutos para ser

preenchido e pode ser auto-administrado ou preenchido pelo próprio pesquisador (ROBINSON, 2004).

O MOS-HIV apresentou evidências comprovando sua confiabilidade, validade de construto para avaliar a qualidade de vida de portadores do HIV/Aids. As propriedades psicométricas mostraram-se adequadas para avaliar a qualidade de vida em diferentes estágios da infecção pelo HIV, com coeficiente de alfa de Cronbach maiores que 0,70 (WU et al., 1997).

Functional Assessment of HIV Infection (FAHI)

O instrumento específico de avaliação da qualidade de vida, o *Functional Assessment of HIV Infection (FAHI) QoI*, desenvolvido por Peterman et al. (1997), contém 44 itens e avalia 5 dimensões (bem-estar físico, bem-estar funcionamento global, função cognitiva, bem-estar social, bem-estar emocional/ vivendo com HIV), foi derivado de outro instrumento genérico de avaliação da qualidade de vida relacionado à saúde para portadores de doenças crônicas. Dos 27 itens deste instrumento foram acrescentados 17 itens específicos, as preocupações relacionadas à infecção pelo HIV (ROBINSON, 2004).

O FAHI foi aplicado numa amostra de 212 participantes e aborda satisfatoriamente as preocupações emocionais e sociais das pessoas vivendo com HIV/aids, podendo ser particularmente útil em estudos com pacientes que são assintomáticos ou no estágio inicial da infecção pelo HIV. Este instrumento está disponível em outras línguas (italiano, francês, espanhol, alemão e dinamarquês), traduzido através de metodologia rigorosa de tradução e validação. A avaliação das propriedades psicométricas do FAHI mostrou-se satisfatória com coeficiente de alfa de Cronbach uniformemente bom, variando de 0,73 a 0,90 nas subescalas. A consistência interna estimada para o total da

escala foi de 0,91 (PETERMAN et al., 1997).

AIDS Health Assessment Questionnaire (AIDS-HAQ)

Outro instrumento de avaliação da QV de indivíduos vivendo com o HIV/aids é o *AIDS Health Assessment Questionnaire (AIDS-HAQ)*, desenvolvido por Lubeck e Fries (1997), é um longo, mas abrangente instrumento, particularmente útil para avaliar a evolução de sintomas clínicos, muitas escalas deste instrumento foram adaptadas do MOS. Foi desenvolvido para avaliar pacientes no estágio inicial da doença, avalia oito dimensões, através de 116 itens, 68 relacionados aos sintomas. Este instrumento usa várias formas de avaliação incluindo escala tipo Likert, escala analógica visual e lista de sintomas (ROBINSON, 2004).

O AIDS-HAQ foi aplicado numa amostra de 440 portadores do HIV em fase assintomática e mostrou ser útil ao ser utilizado na comparação entre grupos, e o instrumento apresentou bom desempenho e consistência interna uniformemente alta (LUBECK; FRIES, 1997).

Multidimensional Quality of Life Questionnaire for HIV/AIDS (MQoL-HIV)

O *Multidimensional Quality of Life Questionnaire for HIV/Aids (MQoL-HIV)* foi validado por Smith et al. (1997), inclui 40 itens e avalia 10 dimensões (função física, função social, função cognitiva, função sexual, saúde física, suporte social saúde mental, relacionamento com parceiro, cuidados médicos e situação financeira). Os itens foram desenvolvidos a partir de entrevistas realizadas com homens e mulheres portadores do HIV/aids, em vários estágios da infecção, e com profissionais de saúde (ROBINSON, 2004). O instrumento foi aplicado numa amostra de 95 homens portadores do HIV, e os resultados

mostram que o instrumento apresenta validade para mensurar a qualidade de vida de indivíduos assintomáticos em uso da TARV, bem como de indivíduos sintomáticos ou que progrediram para a aids (SMITH et al., 1997).

HIV/AIDS Target Quality of Life (HAT-QoL)

O *HIV/Aids Target Quality of Life (HAT-QoL)* foi o primeiro questionário desenvolvido através de métodos qualitativos que avaliou o interesse identificado pelos indivíduos vivendo com HIV/Aids e incorpora muitas questões relacionadas especificamente à infecção pelo HIV/aids que são negligenciadas por outros instrumentos, como, por exemplo a função sexual (HOLMES; SHEA, 1997).

O instrumento foi aplicado numa amostra de 200 pacientes infectados pelo HIV/aids, e o estudo-piloto identificou 76 itens e foram identificadas nove dimensões: atividades gerais, função sexual, preocupações com sigilo sobre a infecção, preocupações com a saúde, preocupações financeiras, conscientização sobre o HIV, uso de medicamentos, satisfação com a vida e confiança no médico.

Entretanto, a consistência interna foi baixa em três dimensões: uso de medicamentos, função sexual e conscientização sobre o HIV e efeitos ceiling foram identificados. Na versão revisada, foram selecionados 42 itens e aplicados numa amostra de 106 portadores assintomáticos do HIV, e cinco dimensões mostram consistência interna alta (alfa de Cronbach 0.80 a 0.89) e validade de construto.

HIV Overview of Problems Evaluation System (HOPES)

O instrumento específico *HIV Overview of Problems Evaluation System (HOPES)*, validado por Schag et al. (1992), consiste numa escala com

muitos itens e subescalas. No total possui 165 itens e 35 subescalas que listam problemas diários que podem afetar a vida de portadores do HIV/aids. O instrumento foi adaptado e previamente validado de um instrumento confiável para o câncer com excelentes propriedades psicométricas, o *Câncer Rehabilitation Evaluation System*. Os domínios que avaliam são psicossocial, físico, sexual, interação medicamentosa e relacionamento significativo com outras pessoas.

O instrumento foi aplicado numa amostra de 318 pacientes portadores do HIV/aids em diferentes estágios da infecção (assintomático, sintomático e aids), demonstrando que os indivíduos assintomáticos apresentaram melhores escores de QV quando comparados com pacientes sintomáticos.

Ao contrário de outros instrumentos de avaliação da QV, este instrumento avalia os aspectos físicos e psicossociais, mas também problemas que os indivíduos vivendo com o HIV enfrentam nos seus relacionamentos, sejam familiar, amigos, colegas de trabalho, parceiros e com a equipe de saúde. Além disso, leva em consideração o conceito de estigma e imagem corporal que são negligenciados por outros instrumentos específicos de avaliação da QV de portadores do HIV. As propriedades psicométricas apresentaram coeficiente de consistência interna alta para todas subescalas com alfa de Cronbach média de 0,82, e os autores concluem que este instrumento é excelente para identificar os problemas e necessidades dos portadores do HIV/aids e para avaliar sua QV (SCHAG et al., 1992).

HIV Disease Quality of Life 31 (HIV-QL 31)

O HIV Disease Quality of Life 31 item instrument (HIV-QL 31) foi

desenvolvido na França por Leplège et al. (1997), com o objetivo de avaliar o impacto da doença e tratamento sobre o ponto de vista dos indivíduos infectados pelo HIV. O instrumento foi aplicado numa amostra de 112 portadores do HIV/aids, e 118 itens foram construídos, sendo selecionados 31 itens que demonstraram confiabilidade alta (coeficiente alfa de Cronbach de 0,93), que discriminam bem grupos com diferentes níveis de severidade da infecção pelo HIV. Embora a visão multidimensional da qualidade de vida esteja comprometida, pois a escala utiliza um conceito unidimensional, baseada no impacto da doença e do tratamento na vida sexual e na vida diária, entretanto é um dos poucos instrumentos elaborados em outro país que não os EUA (SKEVINGTON; O'CONNELL, 2003).

O Istituto Superiore di Sanità-Quality of Life (ISSQoL)

O *Istituto Superiore di Sanità-Quality of Life* (ISSQoL) é um instrumento específico para avaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids, recentemente elaborado por grupo de pesquisadores na Itália. Este instrumento foi primariamente inspirado no MOS-HIV que é o questionário mais amplamente utilizado para a mensuração da QV de indivíduos infectados pelo HIV/aids. O instrumento foi aplicado numa amostra de 332 indivíduos infectados com o HIV de diferentes regiões da Itália. É um questionário auto-administrado que inclui duas partes: A forma nuclear de evolução da QV e áreas importantes adicionais da QV. A forma nuclear da QV contém 37 itens agrupados em nove domínios: satisfação da qualidade de vida, bem-estar físico, depressão e ansiedade, energia e vitalidade, aflição com a saúde, funcionamento cognitivo, funcionamento social e vida sexual. O instrumento adicional de áreas importantes da QV inclui 25 itens em 6 domínios: suporte

social, interação com equipe médica, impacto do tratamento, mudanças e imagem corporal, planejamento de vida, maternidade/paternidade. Os itens lembram um período de 4 semanas antes da administração do questionário e utilizam escala tipo Likert de 5 pontos. A consistência interna do questionário foi boa, apresentando alfa de Cronbach maior que 0,70 para todos os domínios (BUCCIARDINI et al., 2006).

Quadro 1. Resumo dos instrumentos específicos de avaliação da qualidade de vida de portadores do HIV/aids encontrados nas publicações internacionais

Instrumento	Autores	País	N. Itens	Dimensões
WHOQOL HIV WHOQOL HIV bref	GROUP WHO, 2003	Transcultural	120 31	Físico, Psicológico, Nível de Independência, Meio Ambiente e Espiritualidade
Medical Outcomes Study- HIV	Wu, Revicki, Jacobson e Malitz, 1997	EUA	35	Percepção de saúde geral, papel funcional, saúde mental, qualidade de vida, dor, funcionamento social, preocupação com a saúde, funcionamento físico, energia/fadiga, funcionamento cognitivo
Functional Assessment of HIV Infection	Peterman; Cella e Mc Cain, 1997	EUA	44	Bem-estar físico, bem-estar funcionamento global, funcionamento cognitivo, bem-estar social, bem-estar emocional, vivendo com HIV
AIDS Health Assessment Questionnaire	Lubeck & fries, 1997	EUA	116	Incapacidade, energia, saúde geral, dor, funcionamento cognitivo, saúde mental, funcionamento social, preocupação com a saúde
Multidimensional Quality of Life Questionnaire for HIV /AIDS	Smith, Avis, Mayer e Swislow, 1997	EUA	40	Funcionamento físico, funcionamento social, funcionamento cognitivo, funcionamento sexual, saúde física, suporte social, intimidade com parceiro, saúde mental, cuidados médicos, situação financeira
HIV/AIDS – Targeted Quality of Life	Holmes e Shea, 1997	EUA	42	Atividades gerais, preocupações com saúde, satisfação com a vida, funcionamento sexual, preocupações financeiras, uso de medicamentos, preocupações com sigilo com infecção, conscientização sobre a infecção, confiança no médico
HIV Overview of Problems Evaluation System	Schag, Ganz, Kahn & Peterson, 1992	EUA	165	Psicossocial, Funcionamento físico, sexual, interação medicamentosa e relacionamento significativo com outras pessoas
HIV Disease Quality of Life 31	Lepège et al. 1997	França	31	Aspectos psicológicos, relacionamento com o parceiro e vida sexual, aspectos relacionados com a infecção pelo HIV, atividades da vida social, aspectos somáticos, impacto do tratamento e cuidados
Instituto Superiore di Sanità Quality of Life	Bucciardini et al. 2006	Itália	37	Satisfação da qualidade de vida, bem-estar físico, depressão e ansiedade, energia e vitalidade, aflição com a saúde, funcionamento cognitivo, funcionamento social e vida sexual

Como se pode observar diferentes instrumentos foram desenvolvidos para avaliar a QV dos indivíduos portadores do HIV/aids. E os benefícios da avaliação QV das pessoas que vivem com a infecção pelo HIV/aids é que esta pode contribuir para monitorar o cuidado aos indivíduos com HIV/aids; auxiliar

na prática clínica através da avaliação da qualidade da sobrevivência dos indivíduos infectados pelo HIV/aids; comparar os tratamentos de igual eficácia, mas que podem diferir na frequência ou intensidade dos efeitos adversos, com um impacto concomitante na adesão à terapêutica ARV; estudar a efetividade de novos anti-retrovirais; avaliar quais aspectos ou dimensões mais afetadas, para auxiliar os profissionais de saúde na tomada de decisões para intervenções apropriadas; conhecer o resultado de intervenções psicossociais, nas investigações científicas; bem como na avaliação de serviços e políticas de saúde (SKEVINGTON; O'CONNELL, 2003).

Embora a aids, atualmente, seja considerada como doença crônica, importantes mudanças são observadas com a redução da morbimortalidade e o aumento da sobrevivência, como o aparecimento de co-morbidades associadas à TARV, com mudanças na imagem corporal e maior risco de doenças cardiovasculares. Além disto, as pessoas que vivem com o HIV/aids convivem com o estigma e o preconceito que persiste e é muito presente no cotidiano destes indivíduos.

Diversos fatores sociodemográficos, clínicos e psicossociais têm sido descritos na literatura que podem influenciar a QV dos indivíduos. Considerando-se a escassez de estudos brasileiros sobre a qualidade de vida de indivíduos vivendo com o HIV/aids, julgou-se oportuna a realização do presente estudo.

Diante dos avanços e das importantes mudanças descritas, surgem questões que nortearam a pesquisa: O impacto evidenciado pela cronicidade da infecção pelo HIV e maior sobrevivência dos portadores do HIV/aids, também é acompanhado na qualidade de vida? Em que domínios da qualidade de vida

observam-se maior prejuízo neste contexto atual de cronicidade? Os mesmos determinantes da vulnerabilidade social e de gênero implicam em pior qualidade de vida para as mulheres? Quais fatores influenciam na qualidade de vida dos indivíduos com o HIV/aids?

Portanto, o presente estudo apresenta como objeto de investigação, a qualidade de vida de pessoas que vivem com o HIV/aids na era da terapia anti-retroviral potente e suas relações com diferentes fatores que podem influenciá-la. As hipóteses do estudo são:

- O uso da terapêutica anti-retroviral influencia positivamente a qualidade de vida dos portadores do HIV/aids, e os domínios da qualidade de vida que reflete o impacto psicossocial da infecção pelo HIV podem ser os mais prejudicados;
- As mulheres apresentam pior qualidade de vida quando comparados com os homens;
- A qualidade de vida dos portadores do HIV/aids pode ser influenciada por fatores sociodemográficos (idade, escolaridade, renda familiar; vínculo empregatício);
- A qualidade de vida dos portadores do HIV/aids pode ser influenciada por fatores clínicos (tempo de ciência do diagnóstico, fase da infecção pelo HIV, número de células CD4, presença de comorbidade, uso de anti-retrovirais, tempo de uso de ARV);
- A qualidade de vida dos portadores do HIV/aids pode ser influenciada por fatores psicossociais (presença de sintomas depressivos, e auto-estima, manutenção do relacionamento afetivo-sexual).

2 OBJETIVOS

2.1 Gerais

- Avaliar a qualidade de vida de portadores do HIV/aids e suas relações com os fatores sociodemográficos, clínicos e psicossociais, utilizando o WHOQOL HIV bref e o HATQoL.

2.2 Específicos

- Descrever a qualidade de vida dos portadores do HIV/aids, de acordo com os domínios dos instrumentos utilizados;
- Analisar as relações entre qualidade de vida de portadores do HIV/aids e os fatores sociodemográficos (idade, gênero, estado civil, escolaridade, profissão/ocupação, renda familiar);
- Analisar as relações entre qualidade de vida de portadores do HIV/aids e os indicadores clínicos (estágio evolutivo da infecção, contagem de células CD4, carga viral, uso de ARV, tempo de ciência da infecção pelo HIV e de tratamento com ARV);
- Analisar as relações entre qualidade de vida de portadores do HIV/aids e os fatores psicossociais (depressão, auto-estima, ter relacionamento afetivo-sexual);
- Descrever as correlações dos domínios de qualidade de vida entre os dois instrumentos de qualidade de vida utilizados;
- Descrever as correlações dos domínios de qualidade de vida com depressão e auto-estima.

3 METODOLOGIA

3.1 Tipo de Estudo

Trata-se de um estudo analítico correlacional, de corte transversal, com amostra não probabilística que analisou a qualidade de vida de portadores do HIV/aids em acompanhamento clínico e ambulatorial em dois serviços de saúde da rede municipal de saúde de Ribeirão Preto-SP, e os fatores sociodemográficos, clínicos e psicossociais que podem influenciá-la.

Na investigação correlacional, analisam-se as relações entre as variáveis, sem que se manipulem as variáveis em estudo. A análise correlacional não permite fazer inferências acerca da causalidade, mas das relações entre as variáveis (FORTIN; DUCHARME, 2003).

3.2 Local de estudo

O estudo foi realizado em dois serviços especializados no atendimento de portadores do HIV/aids de duas unidades da rede municipal de Saúde de Ribeirão Preto-SP. Esses serviços foram selecionados por atenderem portadores do HIV/aids de uma grande área de abrangência do município de Ribeirão Preto.

- Distrital Norte - Unidade Básica e Centro de Referência “Alexander Fleming”, localizado no bairro Simioni que tem 230 indivíduos portadores do HIV/aids registrados;
- Distrital Sul - Centro de Referência “Dr. José Roberto Campi”, localizado no bairro Vila Virgínia que tem 480 indivíduos cadastrados;

Nesses serviços, o atendimento aos portadores do HIV/aids é feito

em nível ambulatorial pelo Serviço Único de Saúde (SUS), sendo que cada distrital atende pacientes de sua área de abrangência. O atendimento médico é individualizado, pois nele o paciente é assistido por um único médico infectologista durante todo o acompanhamento ambulatorial. A equipe de enfermagem é composta por enfermeiros e técnicos de enfermagem e prestam assistência na pré e pós-consulta médica. O serviço também dispõe de outros profissionais da saúde, como assistente social, farmacêutico e psicólogo.

O atendimento na Distrital Sul é feito sob forma de agendamento de segunda a sexta-feira, no período das 8:00 às 17:00 horas. O atendimento na Distrital Norte ocorre de segunda a sexta-feira, no período das 08:00 às 12:00 horas.

Apesar das duas unidades terem 730 portadores do HIV/aids registrados, as unidades não dispõem de dados atualizados sobre o número de indivíduos em atendimento, e o número de indivíduos que não estavam em tratamento por motivo de transferência, abandono ou mesmo óbito.

Assim, optou-se por uma amostra de conveniência, ou seja, entrevistaram-se os indivíduos que preencheram os critérios de inclusão e que concordaram em participar do estudo no período de 01 de março de 2007 a 31 de março de 2008.

3.3 População e amostra

Participaram do estudo 228 portadores do HIV/aids de ambos os gêneros, independente do estágio da infecção pelo HIV (assintomático,

sintomático ou aids), de acordo com a classificação do Center for Disease Control (CDC, 1992) que considera assintomáticos (A1 e A2) os indivíduos com ausência de sintomas e com CD4 acima de 200 células/mm³, sintomáticos (B1 e B2) os que manifestam condições que podem ser atribuídas ao HIV ou ter seu curso alterado pela infecção pelo HIV e aids os indivíduos com condições definidoras de aids e que apresentam CD4 menor que 200 células/mm³, (A3, B3, C1, C2, C3).

Os critérios utilizados para inclusão foram:

- ser sabidamente portador do HIV/aids, independente do estágio de infecção pelo HIV;
- ter idade superior a 18 anos;
- estar em acompanhamento clínico-ambulatorial nos serviços escolhidos e comparecer aos retornos médicos agendados no período de estudo;
- apresentar condições física e emocional para participar da entrevista;
- consentir em participar do estudo e assinar o termo de consentimento livre e esclarecido;

Constituíram como critério de exclusão: os indivíduos em situações de confinamento tais como presidiários e institucionalizados, residentes em casas de apoio e os indivíduos que não concordaram em participar do estudo.

3.4 Coleta de dados

Os dados foram coletados por meio de entrevistas individuais, em salas do próprio ambulatório, antes ou após a consulta médica, pela própria pesquisadora e por uma auxiliar de pesquisa devidamente treinada. Cada entrevista teve média de 30 a 40 minutos.

Os sujeitos que se enquadraram nos critérios de inclusão foram convidados a participar do estudo. Foram utilizados os instrumentos de avaliação da QV: WHOQOL HIV bref, o HATQoL, a Escala de auto-estima de Rosenberg, e o Inventário de depressão de Beck (IDB), além do instrumento de caracterização sociodemográfica, clínica e epidemiológica elaborado especificamente para este estudo.

Os instrumentos de avaliação da qualidade de vida, WHOQOL HIV e HATQoL, foram auto-administrados e foram preenchidos, preferencialmente, pelo próprio participante. Em casos de impossibilidade de respostas (analfabetismo, deficiência visual importante), ou mesmo por solicitação do indivíduo para ser entrevistado, o entrevistador aplicou o instrumento evitando ao máximo influenciar as respostas, entretanto, o questionário contendo questões sobre os dados sociodemográficos foi preenchido pelo próprio entrevistador, e os dados referentes aos aspectos clínicos (contagem de CD4, carga viral, uso de ARV) foram colhidos do prontuário médico.

3.5 Estudo-Piloto

Foi realizado um estudo-piloto pela pesquisadora envolvendo 10 portadores do HIV/aids (cinco homens e cinco mulheres) de diferentes faixas etárias e escolaridade que estavam em acompanhamento clínico ambulatorial em uma das unidades de saúde de Ribeirão Preto-SP, visando à aplicação dos instrumentos propostos e adequação para a coleta de dados, além da inserção do pesquisador no campo de pesquisa. No estudo-piloto, pode-se corrigir e modificar o instrumento de caracterização dos participantes do estudo, quanto à sequência e ordem das questões, além de ter possibilitado verificar se as questões e os termos utilizados dos diferentes instrumentos estavam sendo bem compreendidos. Vale ressaltar que os participantes do estudo-piloto não foram incluídos no presente estudo.

3.6 Variáveis de interesse para o estudo

Variáveis sociodemográficas: idade em anos, gênero (masculino, feminino), estado civil (solteiro, casado, separado, viúvo, vivendo como casado, divorciado), escolaridade em anos de estudo, profissão/ocupação, renda familiar (em salários mínimos).

Variáveis relacionados à sexualidade: orientação sexual (heterossexual, homossexual e bissexual), relacionamento afetivo-sexual (sim/não), número de parceiros sexuais, diagnóstico sorológico do parceiro (soropositivo, soronegativo ou desconhecido), número de filhos, uso de métodos contraceptivos (sim/não), uso de preservativo feminino ou masculino

(sim/não e sempre, às vezes ou nunca).

Variáveis clínicas relacionadas à fase da infecção pelo HIV:

tempo de diagnóstico (em anos), classificação da infecção (assintomático, sintomático ou aids), de acordo com a classificação do CDC, número de células CD4, presença de co-morbidades (sim/não).

Relacionadas ao tratamento: uso de anti-retrovirais (sim/não),

tempo de uso de ARV(anos), número de drogas utilizadas;

Variáveis epidemiológicas: relacionadas com o tempo de

conhecimento do diagnóstico de soropositividade ao HIV (em anos), categoria de exposição ao HIV (sexual, sangüínea, vertical).

Variáveis psicossociais: Presença de sintomas depressivos, e

auto-estima, bem como relacionamento afetivo-sexual (sim/não).

Variáveis relacionadas à qualidade de vida: que foi avaliada

utilizando os instrumentos: o WHOQOL HIV bref que inclui seis domínios: Físico, Psicológico, Nível de Independência, Relações Sociais, Meio Ambiente, e Espiritualidade, e o HATQoL que engloba nove domínios: 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.

3.7 Instrumentos para coleta de dados

3.7.1 Instrumento para caracterização sociodemográfica, clínica e epidemiológica

Os dados relacionados com as variáveis sociodemográficas, da vida afetivo-sexual, clínicas e epidemiológicas foram obtidos através de um questionário estruturado, dividido em três partes e construído especificamente para este estudo. A parte I refere-se às variáveis sociodemográficas, a parte II à variável relacionada à sexualidade e a parte III relacionada com as variáveis clínicas, epidemiológicas e laboratoriais (APÊNDICE A).

3.7.2 Instrumento para avaliação de auto-estima

A auto-estima pode ser definida como os pensamentos e sentimentos que o indivíduo tem por si mesmo, é o sentimento de apreço e consideração que os indivíduos têm por si mesmo, o quanto gosta de si e como se vê e pensa de si mesmo, expressa uma atitude de aprovação ou de repulsa de si e engloba o autojulgamento em relação à competência e valor, revelado através das atitudes que um indivíduo tem consigo mesmo (ROSENBERG, 1965). A auto-estima pode ser classificada em alta, média ou baixa. A baixa auto-estima caracteriza-se pelo sentimento de incompetência, de inadequação à vida e incapacidade de superação de desafios; a alta expressa um sentimento de confiança e competência; e a média flutua entre o sentimento de adequação ou inadequação, manifestando essa inconsistência no comportamento (ROSENBERG, 1965).

Para avaliar a auto-estima dos portadores do HIV/aids, foi utilizada a

Escala de Auto-Estima de Rosenberg (ROSENBERG, 1965) em sua versão traduzida e adaptada para o português (DINI, 2001).

Trata-se de uma escala unidimensional, do tipo Likert de quatro pontos (1 concordo fortemente, 2 concordo, 3 discordo, 4 discordo fortemente), contendo 10 questões, que englobam a satisfação pessoal, a autodepreciação, a percepção de qualidades e competência, o orgulho por si, a autovalorização, respeito e sentimento de fracasso, sendo que cinco avaliam sentimentos positivos do indivíduo sobre si mesmo, e cinco itens que avaliam sentimentos negativos.

Para a pontuação das respostas, os cinco itens que expressam sentimentos positivos têm valores invertidos e, então, somam-se esses valores aos outros cinco itens, totalizando um valor único para a escala, correspondente às respostas dos 10 itens. O intervalo possível dessa escala é de 10 (10 itens multiplicados por valor 1) a 40 (10 itens multiplicados por valor 4). Neste instrumento quanto maior o escore, maior a auto-estima do indivíduo (ANEXO 1).

Esta escala foi selecionada como instrumento de medida de auto-estima por ser amplamente utilizada e conhecida internacionalmente e tem sido utilizada, no Brasil, com diferentes populações e mostra-se particularmente útil para avaliar a auto-estima (ASSIS et al., 2003; VARGAS; DANTAS; GOIS, 2005; FERREIRA, 2006; CARVALHO et al., 2007b), tem como principais vantagens a capacidade de detectar pequenas alterações na auto-estima, possuir boas propriedades psicométricas, ser curto e de fácil entendimento (CARVALHO et al., 2007b).

3.7.3 Instrumento para avaliação de sintomas de depressão

O inventário de Beck para depressão (IDB) foi desenvolvido por Beck et al., (1961), para avaliar a intensidade dos sintomas depressivos. O IDB é um dos instrumentos mais utilizados para avaliar a depressão em indivíduos portadores do HIV/aids e tem sido traduzido para muitos outros idiomas (BARROSO; SANDELOWSKI, 2001). Trata-se de uma medida de auto-avaliação amplamente reconhecida em diversos países do mundo, utilizada em pesquisas e na prática clínica, sendo o instrumento traduzido para vários idiomas e validado em diferentes países. Ele avalia a prevalência e intensidade da depressão, podendo ser utilizado tanto em pacientes psiquiátricos como na população não-clínica e tem valor preditivo de aproximadamente 90% (GORESTEIN; ANDRADE, 2000).

No Brasil, foi traduzido e validado para o português por Gorenstein e Andrade (1998). As propriedades psicométricas da versão em português do inventário de depressão de Beck foram estudadas em diferentes amostras, apresentando consistência alta com alfa de Cronbach (0,81) (GORENSTEIN; ANDRADE, 1998).

O IDB trata de uma escala auto-aplicada composta por 21 itens referentes a sintomas e atitudes cognitivas tais como tristeza, pessimismo, sensação de fracasso, falta de satisfação, sensação de culpa, sensação de punição, autodesgosto, auto-acusações, idéias suicidas, crises de choro, irritabilidade, interação social prejudicada, indecisão, distorção da imagem corporal, inibição para trabalho, distúrbio do sono, fadiga, perda de apetite, perda de peso, preocupação somática, diminuição da libido.

Para cada item contém quatro alternativas de resposta que

expressam os níveis de gravidade dos sintomas depressivos. O tempo de administração é de aproximadamente 10 minutos. A pontuação para cada categoria varia de zero a três, sendo que zero corresponde à ausência de sintomas depressivos e três à presença de sintomas mais intensos (ANEXO 2).

Na pontuação total, os escores de até 15 pontos significam ausência de depressão ou sintomas depressivos mínimos; o total entre 16 e 20 indica depressão leve a moderada; pontuações maiores que 20 indicam presença de depressão moderada a grave; e de 30 a 63 pontos, depressão grave. Apesar de não haver um ponto de corte fixo para depressão, pois existem diferentes pontos de corte dependendo da natureza da amostra e dos objetivos do estudo, Beck e Beamesderfer (1974) propõem que a obtenção de 21 pontos ou mais, pode-se considerar a presença de depressão clinicamente significativa.

3.7.4 Instrumentos para Avaliação da Qualidade de Vida

Os instrumentos que foram utilizados para a avaliação da qualidade de vida foram o WHOQOL HIV bref e o HATQoL, validados e disponíveis no Brasil para avaliar a qualidade de vida de portadores do HIV/aids (ANEXOS 3 e 4).

WHOQOL HIV bref

O WHOQOL HIV bref foi escolhido por ser um instrumento elaborado transculturalmente e específico para a avaliação da QV de pessoas vivendo com o HIV/aids. E o HATQoL foi selecionado por contemplar vários domínios importantes da QV dos portadores do HIV/aids, como o uso de medicamentos, preocupações com o sigilo e atividade sexual. Além disto, estes dois instrumentos específicos são validados e utilizados no Brasil, entretanto,

poucos estudos foram realizados utilizando estes instrumentos para a avaliação da QV dos portadores do HIV/aids.

O instrumento WHOQOL-HIV é um instrumento construído por um grupo de pesquisadores da Organização Mundial de Saúde para avaliar especificamente a qualidade de vida de portadores do HIV/aids. A confiabilidade deste instrumento indica excelente consistência interna para a escala, e domínios (0,87-0.94), (O'CONNELL; SKEVINGTON; SAXENA, 2003).

A aplicação deste instrumento numa amostra de portadores do HIV/aids apresentou bom desempenho psicométrico, e os autores apontam este instrumento como uma boa alternativa para estudos brasileiros com esta população, (ZIMPEL; FLECK, 2007).

O WHOQOL HIV bref é uma forma abreviada do WHOQOL HIV. Ele contém quatro itens para a avaliação da qualidade de vida geral e estado geral de saúde, além de cinco questões extras, específicas sobre o HIV, para pessoas que vivem com HIV/aids e contabiliza, no total, 31 questões. Este instrumento contempla seis domínios: Físico, Psicológico, Nível de Independência, Relações Sociais, Meio Ambiente e Espiritualidade, Religião e Crenças Pessoais (Quadro 2).

As questões do WHOQOL HIV bref foram formuladas para uma escala de resposta do tipo Likert, com uma escala de intensidade (nada - extremamente), capacidade (nada - completamente), frequência (nada - nunca) e avaliação (muito satisfeito-muito insatisfeito, muito bom – muito ruim). Os escores dos domínios e das facetas estão dispostos em um sentido positivo, onde pontuações mais altas denotam melhor qualidade de vida. Entretanto, algumas facetas (dor e desconforto, sentimentos negativos, dependência da

medicação morte e morrer) não estão formuladas em uma direção positiva, desta forma para estas facetas pontuações mais altas não denotam melhor qualidade de vida. Os itens são revertidos na direção dos demais itens. Assim em todos os domínios do WHOQOL HIV bref, maiores valores indicam melhor QV (ZIMPEL; FLECK, 2007).

Quadro 2. Domínios e facetas do WHOQOL HIV

Domínio 1	Físico Dor e Desconforto Energia e Fadiga Sono e Descanso Sintomas PVHAs
Domínio 2	Psicológico Sentimentos positivos Cognição (pensamento, aprendizagem, memória e concentração) Auto-estima Corpo (imagem corporal e aparência) Sentimentos negativos
Domínio 3	Nível de Independência Mobilidade Atividades da vida diária Dependência de medicação ou tratamento Aptidão ao trabalho
Domínio 4	Relações Sociais Relacionamentos Pessoais Apoio Social Atividade Sexual Inclusão Social
Domínio 5	Meio Ambiente Segurança Física Moradia Finanças Cuidados (acesso e qualidade à saúde e assistência social) Informação Lazer Ambiente Físico (poluição, barulho, trânsito, clima) Transporte
Domínio 6	Espiritualidade/ Religião/ Crenças Pessoais Espiritualidade/religião/crenças pessoais Perdão e culpa Preocupações sobre o futuro Morte e morrer

Fonte: Zimpel e Fleck, 2007

HATQoL

O HAT-Qol é um instrumento específico para avaliação da qualidade de vida de portadores do HIV/Aids, elaborado por Holmes e Shea (1997), 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 por Galvão (2002), numa amostra de mulheres vivendo com o HIV/aids.

Este instrumento foi selecionado por ser um instrumento específico de avaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com o HIV/aids. Além de ter a vantagem de ser um instrumento construído a partir dos próprios indivíduos que vivem com o HIV/aids, podendo ser utilizado em qualquer fase da infecção. É um instrumento que pode ser auto-administrado ou administrado pelo próprio pesquisador e que contempla desde questões pertinentes ao uso de medicamentos até ligadas ao impacto social da infecção pelo HIV (HOLMES; SHEA, 1997).

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), Quadro 3 (GALVÃO, CERQUEIRA; MACHADO, 2004).

A resposta para todos os itens é obtida através de uma escala tipo Likert que contém: todo o tempo, a maior parte do tempo, alguma parte do tempo, pouca parte do tempo e nenhuma parte do tempo. Para cada questão, deve-se anotar apenas uma opção para cada item e aquela que corresponde à melhor que caracterize as últimas quatro semanas vivenciadas pelo paciente.

Foi solicitada permissão para a utilização do instrumento por meio de mensagem eletrônica para os autores da escala original (HOLEMS e SHEA, 1997) e do autor que validou a escala no Brasil (GALVÃO; CERQUEIRA; MACHADO, 2004a), a qual foi concedida (ANEXO 5).

Quadro 3. Domínios do HATQoL, versão validada no Brasil

Domínio 1	Atividades Gerais Satisfação com atividade física Limitação física na habilidade de realizar afazeres de casa Dor limita a habilidade de ser fisicamente ativa Preocupação por não ser capaz de ir ao serviço ou cumprir as atividades rotineiras do dia-a-dia Sentimentos que portar o HIV limita a quantidade de trabalho Cansaço que limita ser socialmente ativo Saúde limita as atividades sociais
Domínio 2	Atividades Sexuais Satisfação com a vida sexual Interesse em sexo Dificuldade em ser excitado sexualmente
Domínio 3	Preocupação com o Sigilo sobre a Infecção Limitação do que conta aos outros sobre si mesmo Medo de contar aos outros que tem HIV Preocupação a respeito se parentes descobrirem que tem o HIV Preocupação a respeito das pessoas no serviço ou atividades rotineiras do dia-dia descobrirem que tem o HIV Preocupação que pode perder sua fonte de renda se outras pessoas descobrirem que tenho o HIV
Domínio 4	Preocupações com a Saúde Não consegue viver como gostaria por estar preocupado com sua saúde Preocupação que a saúde pode piorar Preocupação a respeito da contagem de células CD4 Incerteza a respeito do que o futuro reserva Preocupação com a morte
Domínio 5	Preocupações Financeiras Preocupação a respeito de viver com renda fixa Preocupação a respeito de como pagar as contas O dinheiro é muito pouco para se cuidar O dinheiro é o suficiente para fazer as coisas que agradam
Domínio 6	Conscientização sobre o HIV Arrependimento sobre como viveu a vida antes de descobrir que estava com o HIV Raiva a respeito do comportamento de risco para o HIV no passado Aceitação do fato que tem o HIV
Domínio 7	Satisfação com a Vida Aproveita a vida Sente uma forte vontade de viver Satisfação com a vida Sente autocontrole Sente bem consigo mesmo Sente motivação para fazer as coisas Satisfação em ser socialmente ativa Contento em ver como está saudável
Domínio 8	Questões relativas à medicação, apenas quando em uso de anti-retrovirais Uso dos medicamentos dificulta viver uma vida normal Tomar medicamentos faz se sentir melhor Medicamentos faz sentir mais doente do que acha que está
Domínio 9	Confiança no profissional médico Sente que o médico é alguém que te escuta Sente confiança no médico na habilidade de atender pessoas com HIV Sente com certeza que seu médico se preocupa a respeito do meu melhor interesse

Fonte: Adaptado de Galvão, Cerqueira, Machado, (2004 a)

3.8 Análise dos dados

Para a análise dos dados, foi construído um banco de dados em planilha do Excel for Windows, e realizada dupla digitação pela própria pesquisadora, e validação com o objetivo de conferir erros de digitação e obter dados fidedignos, livres de erros. Após a validação da planilha corrigida, os dados foram transportados para o banco de dados definitivo, utilizando o programa de software *Statistical Package for Social Science* (SPSS), versão 15.0.

Para análise e caracterização sociodemográfica e clínica da população estudada e descrição dos escores dos domínios dos instrumentos de QV, foi utilizada estatística descritiva, como medidas de tendência central (frequência simples, média, mediana, máximo e mínimo) e medidas de dispersão (desvio-padrão).

Os instrumentos não admitem um escore total de QV, considerando que esta é um construto multidimensional, portanto, cada domínio é pontuado de forma independente. Para o cálculo dos escores e construção do banco de dados, foi utilizada a sintaxe oferecida pelo WHOQOL Group disponível no site do WHOQOL-GROUP, em português.

Para o cálculo dos escores do instrumento HATQoL, a pontuação variou de um a cinco, sendo que um corresponde ao pior estado e cinco ao melhor estado ou condição. Um indivíduo pode obter de 42 a 210 escores no total. Os escores obtidos em cada domínio são transformados em índice de ponderação de 0-100, Galvão, Cerqueira, Machado, (2004 a).

A interpretação dos dados obtidos com a utilização dos dois

instrumentos de avaliação da QV não apresenta valores normativos, para que se proporcione a significância dos resultados obtidos. Desta forma os escores variaram de 0 a 100, e os valores menores mais próximos de 0 indicam pior qualidade de vida, enquanto os valores mais altos mais próximos de 100 indicam melhor QV (FAYERS; MACHIM, 2000). Portanto, neste estudo são apresentadas comparações das diferenças entre as médias encontradas e sua comparação com a literatura científica, conforme recomendam Fayers e Machim, (2000).

Os escores dos domínios da QV dos dois instrumentos foram apresentados, em tabelas com a média, valores mínimos e máximos, desvio-padrão e consistência interna. Para avaliar a distribuição normal dos dados, utilizou-se o Teste de Kolmogorov-Smirnov para definir o uso dos testes paramétricos e não paramétricos. Este teste não confirmou a distribuição dos dados em todos os domínios dos dois instrumentos utilizados, o WHOQOL HIV bref e HATQoL e, por isso, foram usados os testes não paramétricos de Mann-Whitney e Kruskal-Wallis, para verificar a existência de diferenças entre os grupos. O Teste Mann-Whitney foi usado quando havia apenas dois grupos por variável, e o Teste Kruskal-Wallis quando havia mais de dois grupos por variável.

Para testar a confiabilidade dos instrumentos de QV, foi utilizado o coeficiente alfa de Cronbach para a avaliação da consistência interna dos itens nos domínios do WHOQOL-HIV e HATQoL. A consistência interna “é a correlação entre os itens numa seção de um instrumento; é a extensão em que os itens individuais se correlacionam com o escore total, obtido ao administrar o instrumento”. Portanto, para haver consistência interna é necessário que os

itens do instrumento pareçam medir a mesma dimensão ou construto (PASCHOAL, 2000). O valor do coeficiente alfa de Cronbach pode variar entre zero e um (1,0), sendo que quanto maior for o valor, maior a consistência interna do instrumento, indicando a homogeneidade na medida do mesmo construto.

A correlação entre os domínios dos instrumentos WHOQOL HIV brief e HATQoL foi realizada pelo coeficiente de correlação de Sperman. O teste de Sperman é considerado uma alternativa não paramétrica para o coeficiente de correlação de Pearson. 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. Especialistas do British Medical Journal sugerem as seguintes interpretações para as correlações, (ZANEI, 2006):

- 0,00 - 0,19 ausente ou muito fraca
- 0,20 - 0,39 fraca
- 0,40 - 0,59 moderada
- 0,60 - 0,79 forte
- 0,80 - 1,00 muito forte

Para todo o estudo, foram considerados significativos os testes que

obtiveram um nível de significância menor que 5 % ($p < 0,05$).

A análise de regressão linear múltipla foi utilizado para o controle dos potenciais fatores de confusão. Foi incluído no modelo como preditores, as variáveis sociodemográficas (gênero, idade), clínicas (contagem de linfócitos CD4, tempo de ciência da infecção, uso de ARV) e variáveis psicossociais (depressão e auto-estima) considerando que estes apresentaram diferenças estatisticamente significantes em vários domínios da QV, na análise bivariada. Foram selecionados os domínios do HATQoL mais comprometidos e considerados relevantes para o estudo (Preocupação Financeira, Preocupação com o Sigilo, Atividade Sexual, Conscientização sobre o HIV e Satisfação com a Vida), e três domínios do WHOQOL HIV brief considerados como clinicamente importantes (Físico, Psicológico e Relações Sociais).

As análises de regressão e correlação são técnicas que se objetivam avaliar se e como duas ou mais variáveis de uma mesma população ou não, estão relacionadas uma com as outras. Na correlação se verifica o relacionamento entre duas ou mais variáveis, para identificar se há relação entre elas, e medir a magnitude dessa relação, se fraca ou forte. Na análise de regressão múltipla busca-se uma correlação entre as variáveis independentes ou preditoras com a variável dependente e assim explicar o efeito das independentes sobre a dependente (PESTANA; GAGEIRO, 2005).

Para as variáveis categóricas qualitativas, gênero (feminino/masculino), uso de ARV (sim/não) e contagem de CD4 foram categorizados da seguinte forma:

- a) Gênero: código 0 (feminino), categoria de referência código 1 masculino;
- b) Uso de ARV: código 0 não usa, categoria de referência e 1 Usa ARV;

- c) Contagem de células CD4: criaram-se duas variáveis indicadoras, tendo como referência a contagem de linfócitos CD4 $\geq 500 \text{ mm}^3/\text{sangue}$.

3.9 Aspectos Éticos

Inicialmente foi solicitada autorização para a realização da pesquisa nos serviços de saúde de Ribeirão Preto junto ao secretário de saúde do município e também da coordenadora do Programa de DST/AIDS (APÊNDICE B). Após aprovação, o projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, e aprovado, conforme protocolo nº 0699/2006 (ANEXO 6).

A todos os participantes da pesquisa foram garantidos o caráter sigiloso dos dados e o anonimato. A coleta de dados foi realizada somente após a concordância dos sujeitos, utilizando o termo de consentimento livre e esclarecido (APÊNDICE B), seguindo os preceitos preconizados pelo Conselho Nacional de Saúde, através da Resolução 196/96.

4 RESULTADOS

Os resultados obtidos estão apresentados em duas partes: 1. Caracterização sociodemográfica, dos aspectos clínicos, psicossociais e da vida afetivo-sexual, 2. Avaliação da qualidade de vida, segundo o WHOQOL HIV bref e o HATQoL e suas relações com as variáveis sociodemográficas, clínicas e psicossociais.

4.1 Caracterização dos portadores do HIV/aids, segundo variáveis sociodemográficas, clínicas, psicossociais e da vida afetivo-sexual

As características sociodemográficas da população estudada estão apresentadas na Tabela 1.

Participaram do estudo 228 portadores do HIV/aids, sendo 122 (53,5%) homens e 106 (46,5%) mulheres, com idade média de 39 anos, variando entre a idade mínima de 21 anos e a máxima de 71 anos. A maioria dos participantes 124 (54%) encontra-se na faixa etária dos 20 aos 39 anos. Quanto ao estado civil, observou-se que, dos 228 participantes, 104 (45,6%) eram solteiros, 85 (37,35) eram casados ou viviam como casados.

Com relação à escolaridade, identificou-se que 106 (46,5%) tinham o ensino fundamental incompleto (menos de 8 anos de estudo), seguido de 57 (25,0%) que mencionaram ter o ensino médio, 12 (5,3%) eram analfabetos e apenas 13 (5,7%) tinham o ensino superior. Entre as mulheres destaca-se a baixa escolaridade observada pelo menor contingente com nível superior (1,9%) com relação aos homens que eram de 9,0%, e maior porcentagem analfabeta (7,5%) do que homens

(3,3%).

Quanto à renda individual, verificou-se que 118 (51,8%) recebiam de 1,1 a 3 salários mínimos, 31 (13,6%) apontaram não ter nenhuma fonte de renda e apenas 12 (5,3%) relataram receber acima de 5 salários mínimos. Identificou-se que, com referência ao vínculo empregatício, 97 (42,5%) não o tinham, 29 (12,7%) referiram estar desempregados e 21 (9,2%) apontaram ser aposentados, conforme demonstrado na Tabela 1.

Tabela 1 - Distribuição dos portadores do HIV/aids, segundo variáveis sociodemográficas, Ribeirão Preto-SP, 2008

Variáveis	Masculino		Feminino		Total	
	n.	%	n.	%	n.	%
Idade (anos)						
20 — 29	16	13,1	9	8,5	25	11
30 — 39	51	41,8	47	44,3	9	43
40 — 49	34	27,9	32	30,2	66	28,9
50 — 59	17	13,9	16	15,1	33	14,5
≥60	4	3,3	2	1,9	6	2,6
Estado civil						
Solteiro	72	59	32	30,2	104	45,6
Casado	19	15,6	19	17,9	38	16,7
Separado	7	5,7	7	6,6	14	6,1
Viúvo	1	0,8	12	11,3	13	5,7
Vivendo como casado	18	14,8	29	27,4	47	20,6
Divorciado	5	4,1	7	6,6	12	5,3
Escolaridade						
Analfabeto	4	3,3	8	7,5	12	5,3
Ensino Fundamental incompleto	49	40,2	57	53,8	106	46,5
Ensino Fundamental completo	17	13,9	23	21,7	40	17,5
Ensino Médio completo	41	33,6	16	15,1	57	25,0
Superior completo	11	9	2	1,9	13	5,7
Renda (salário mínimo)						
Não tem Renda	13	10,7	18	17	31	13,6
≤ 1	12	9,8	35	33	47	20,6
1,1 a 3	69	56,6	49	46,2	118	51,8
3,1 a 5	17	13,9	3	2,8	20	8,8
> 5	11	9	1	0,9	12	5,3
Vínculo empregatício						
Sim	48	39,3	33	31,1	81	35,5
Não	42	34,4	55	51,9	97	42,5
Aposentado	16	13,1	5	4,7	21	9,2
Desempregado	16	13,1	13	12,3	29	12,7

* salário mínimo vigente no período do estudo era de R\$ 380,00 (trezentos e oitenta reais)

Quanto às características relacionadas à vida afetivo-sexual dos participantes do estudo, (Tabela 2), observou-se que quanto à orientação sexual, 73 (59,8%) homens referiram ser exclusivamente heterossexuais, 33 (27%), homossexuais e 16 (16,1%), bissexuais, apenas 1 (0,9%) mulher relatou ser homossexual, e o restante das 105 (99,1%) mulheres apontaram ser heterossexuais.

A principal categoria de exposição para o HIV foi a sexual, tanto para 104 (85,2 %) dos homens como 98 (92,4%) das mulheres. Apenas 12 participantes, dos quais uma mulher, relataram exclusivamente o uso de drogas injetáveis. Para 1 (0,9%) indivíduo do sexo masculino, a infecção pelo HIV ocorreu por outra via de aquisição, e 1 (0,9%) mulher relatou que se infectou através de transfusão sangüínea, e ainda 12 (10,6%) relataram desconhecer como adquiriram o HIV.

A respeito da vida afetivo-sexual, 152 (66,7%) dos portadores do HIV/aids informaram ter um parceiro no momento atual da entrevista, sendo que, destes, 63 (27,6%) mantinham relacionamento com parceiro não portador do HIV, ou seja parceiro sexual sorodiferente ao HIV, e 56 (24,6%) conviviam com parceiro também portador do HIV. Ainda, 33 (14,5%) relacionavam-se com pessoas com avaliação sorológica para o HIV não realizada ou desconhecida, e 76 (33,3%) dos indivíduos relataram não ter parceiro afetivo-sexual.

Quando os indivíduos que mantinham vida sexual foram questionados sobre o uso do preservativo masculino e feminino, identificou-se que menos da metade dos participantes deste estudo, 102 (44,7%), afirmou fazer o uso consistente do preservativo masculino, em todas as relações sexuais, enquanto o uso do preservativo feminino foi menor tanto pelas parceiras dos homens que vivem com o HIV/aids, quanto pelas mulheres portadoras do HIV/aids.

Quanto ao uso do preservativo masculino, entre os participantes do

estudo, observou-se que a maioria, 53,3% dos homens e 34,9% das mulheres, relatou o uso do preservativo em todas as relações sexuais. Entretanto, identificou-se ainda o uso inconsistente para 9% dos homens e 14,2% das mulheres. Observou-se que a utilização do preservativo feminino é ainda mais baixo, a maioria dos homens 49,2% e 51,9% das mulheres mencionaram que nunca o utilizam durante suas práticas sexuais.

Com relação ao uso, do preservativo masculino e a sorologia do parceiro atual, identificou-se a que, apesar de maior utilização do preservativo masculino entre os casais sorodiferentes ao HIV (81%) quando comparados com casais onde a sorologia atual do parceiro é desconhecida (63,6%) e entre os casais soroconcordantes ao HIV (53,6%), ainda se observa que o mesmo não é utilizado entre 15,2% quando um dos parceiros não tinha sorologia para o HIV conhecida, e 12,5% entre casais soroconcordantes ao HIV e 4,8% mesmo entre casais sabidamente sorodiscordantes ao HIV.

Tabela 2 - Distribuição dos portadores do HIV/aids, segundo as variáveis da vida afetivo-sexual, Ribeirão Preto-SP, 2008

Variáveis	Masculino		Feminino		Total	
	n.	%	n.	%	n.	%
Orientação Sexual						
Heterossexual	73	59,8	105	99,1	178	78,1
Homossexual	33	27,0	1	0,9	34	14,9
Bissexual	16	13,1	0	0	16	7
Categoria de exposição						
Sexual	104	85,2	98	92,4	202	88,6
Uso de drogas injetáveis	11	9	1	0,9	12	5,3
Transfusão de sangue ou derivados	0	0	1	0,9	1	0,4
Outros	1	0,8	0	0	1	0,4
Não Sabe	6	4,9	6	5,7	12	5,3
Parceiro Afetivo-sexual						
Sim	84	68,9	68	64,2	152	66,7
Não	38	31,1	38	35,8	76	33,3
Situação Diagnóstica parceiro (a)						
Soropositivo ao HIV	27	22,1	29	27,4	56	24,6
Soronegativo ao HIV	36	29,5	27	25,5	63	27,6
Não testado	21	17,2	12	11,3	33	14,5
Não tem parceria	38	31,1	38	35,8	76	33,3
Vida Sexual Ativa Atual						
Sim	82	67,2	61	57,5	143	62,7
Não	40	32,8	45	42,5	85	37,3
Uso do Preservativo Masculino						
Sempre	65	53,3	37	34,9	102	44,7
Nunca	11	9,0	15	14,2	26	11,4
Às Vezes	6	4,9	9	8,5	15	6,6
Não tem vida sexual	40	32,8	45	42,5	85	37,3
Uso do Preservativo Feminino						
Sempre	1	0,8	3	2,8	4	1,8
Nunca	60	49,2	55	51,9	115	50,4
Às Vezes	2	1,6	3	2,8	5	2,2

Quanto às características clínicas da população estudada, identificou-se que 113 (49,6%) dos portadores do HIV eram assintomáticos, 92 (40,4%) eram portadores da aids e 23 (10,1%) foram classificados como sintomáticos. Observa-se que das 106 mulheres portadoras do HIV/aids, 61 (57,5%) encontram-se assintomáticas, 9 (8,5%), sintomáticas e 36 (34,0%) eram portadoras da aids e, entre os homens, identificou-se que 56 (45,9%) já haviam desenvolvido a aids, 52 (42,6%) eram assintomáticos e 14 (11,4%) eram sintomáticos.

Referente aos parâmetros clínicos, identificou-se que os mesmos apresentam boas condições clínicas observadas pela contagem de células CD4, e carga viral. Quanto à contagem de células CD4, observou-se que 98 (43,0%) apresentavam contagem de CD4 entre 200 e 499 células/mm³, seguidos de 88 (38,6%) que tinham contagem de CD4 acima de 500 células/mm³, e apenas 41 (18,4%) dos portadores tinham contagem de CD4 abaixo de 200 células/mm³. A carga viral estava indetectável para 69 (56,6%) dos homens e 51 (48,1%) das mulheres. Para 21 (17,2%) homens e 19 (18,0%) mulheres, a carga viral apresentava-se entre 20.000 e acima de 100.000 cópias/ml.

A contagem de células CD4 e a carga viral referiram-se com base nos resultados do último exame colhido nos últimos 30 dias anteriores à entrevista.

Quanto ao tempo de conhecimento da infecção pelo HIV/aids, verificou-se que 39% dos portadores do HIV/aids viviam com o HIV num período maior que 10 anos, sendo 38,5% dos homens e 39,6% das mulheres. O diagnóstico de soropositivo ao HIV foi menor que dois anos para 14,8% dos homens e 9,4% das mulheres. Apesar disto, observou-se que a maioria dos portadores do HIV/aids (79,4%) não tinha sido submetida a nenhuma internação relacionada à infecção pelo HIV no período do estudo.

Com referência ao uso dos anti-retrovirais, identificou-se que a maioria, 181 (79,4%), fazia o uso desta terapêutica e 120 (52,6%) usavam três tipos de ARV e 42 (18,4%) nunca utilizaram estes medicamentos ou não estavam em uso no momento da entrevista. O tempo de tratamento dos anti-retrovirais variou de menos de um ano até mais que 10 anos, sendo que a maioria, 84 (44,0%), estava em uso por um período maior que cinco anos até 10 anos (Tabela 3).

Tabela 3 - Distribuição dos portadores do HIV/aids, segundo as variáveis clínicas, Ribeirão Preto-SP, 2008

Variáveis	Masculino		Feminino		Total	
	n.	%	n.	%	n.	%
Tempo de ciência da infecção HIV (anos)						
≤ 2 anos	18	14,8	10	9,4	28	12,3
2 — 5 anos	24	19,7	22	20,8	46	20,2
5,1 — 10 anos	33	27	32	30,2	65	28,5
≥ 10 anos	47	38,5	42	39,6	89	39,0
CD4 (mm3/sangue)						
≥ 500	48	39,3	40	37,7	88	38,6
499 — 200	51	41,8	47	44,3	98	43,0
≤ 200	23	18,9	19	17,9	42	18,4
Carga Viral (cópias/ml)						
Indetectável	69	56,6	51	48,1	120	52,6
≤ 5.000	24	19,7	23	21,7	47	20,6
5.001 — 20.000	8	6,6	13	12,3	21	9,2
20.001 — 100.000	15	12,3	13	12,3	28	12,3
≥ 100.000	6	4,9	6	5,7	12	5,3
Classificação da infecção HIV/aids						
Assintomático	52	42,6	61	57,5	113	49,6
Sintomático	14	11,4	9	8,5	23	10,1
Aids	56	45,9	36	34,0	92	40,4
Uso de ARV						
Sim	101	82,8	85	80,2	186	81,6
Não	21	17,2	21	19,8	42	18,4
Tipos de medicamentos						
2	1	0,8	1	0,9	2	0,9
3	68	55,7	52	49,1	120	52,6
4	16	13,1	17	16	33	14,5
5	14	11,5	14	13,2	28	2,3
6	1	0,8	1	0,9	2	0,9
7	1	0,8	0	0	1	0,4
Tempo de tratamento ARV (anos)						
≤1	13	12,5	6	6,9	19	9,9
1 — 3	14	13,5	13	4,9	27	14,1
3,1 — 5	17	16,3	12	13,8	29	15,2
5,1 — 10	44	42,3	40	46	84	44,0
≥ 10	16	15,4	16	18,4	32	16,8
No. internações relacionadas ao HIV						
Nenhuma	95	77,9	86	81,1	181	79,4
1	22	18	14	13,2	36	5,8
2	4	3,3	2	1,9	6	2,6
3	0	0	3	2,9	3	1,3
4	1	0,8	1	0,9	2	0,9
Co-morbidades						
Sim	85	69,7	60	56,6	145	63,6
Não	37	30,3	46	43,4	83	36,4

Dentre as principais co-morbidades, relacionadas à infecção pelo HIV ou à terapia anti-retroviral, identificou-se que estavam presentes em 122 participantes, sendo mais freqüentes nos homens. A dislipidemia ocorreu em um maior número de sujeitos 71(31,1%), tanto homens como mulheres. Outras co-morbidades importantes foram identificadas, sendo 40 homens (17,5%) co-infectados pela hepatite C. Do total de 33 (14,5%), dos indivíduos com lipodistrofia, 25 (20,5%) são homens e 8 (7,5%) são mulheres.

A distribuição das co-morbidades da população estudada de acordo com o gênero foi apresentada na Tabela 4.

Tabela 4 - Distribuição dos portadores do HIV/aids, segundo a presença de co-morbidades, Ribeirão Preto-SP, 2008

Co-morbidades	Masculino		Feminino		Total	
	n.	%	n.	%	n.	%
Lipodistrofia						
Sim	25	20,5	8	7,5	33	14,5
Não	97	79,5	98	92,5	195	85,5
Dislipidemia						
Sim	38	31,1	33	31,1	71	31,1
Não	84	68,9	73	68,9	157	68,9
Diabetes tipo 2						
Sim	2	1,6	2	1,9	4	1,8
Não	120	98,4	104	98,1	224	98,2
Hepatite C						
Sim	28	23	12	11,3	40	17,5
Não	94	77	94	88,7	188	82,5
Hepatite B						
Sim	5	4,1	0	0	5	2,2
Não	117	95,9	106	100	223	97,8
Tuberculose						
Sim	5	4,1	1	0,9	6	2,6
Não	117	95,4	105	99,1	222	97,4
Pneumocistose						
Sim	1	0,8	0	0	1	0,4
Não	121	99,2	106	100	227	99,6
Criptococose						
Sim	1	0,8	0	0	1	0,4
Não	121	99,2	106	100	227	99,6
Toxoplasmose						
Sim	2	1,6	1	0,9	3	1,3
Não	120	98,4	105	99,1	225	98,7
Candidíase oral						
Sim	3	2,5	2	1,9	5	2,2
Não	119	97,5	104	98,1	223	97,8
Candidíase genital						
Sim	0	0	1	0,9	1	0,4
Não	122	100	105	99,1	227	99,6
Herpes Genital						
Sim	3	2,5	1	0,9	4	1,8
Não	119	97,5	105	99,1	224	98,2
Papiloma vírus humano (HPV)						
Sim	8	6,6	7	6,6	15	6,6
Não	114	93,4	99	93,4	213	93,4
Sarcoma de Kaposi						
Sim	1	0,8	0	0	1	0,4
Não	121	99,2	106	100	227	99,6
Outras						
Sim	20	16,4	18	17	38	16,7
Não	102	83,2	88	83	190	83,3

Quanto às variáveis psicossociais, avaliadas a presença de sintomas de depressão e auto-estima utilizando o Inventário de Depressão de Beck (IDB), e a Escala de auto-estima de Rosenberg, foram avaliadas a presença ou não de depressão e auto-estima. Neste estudo, observou-se que 165 (72,4%) apresentavam ausência de sintomas de depressão e 63 (27,6%) apresentaram sintomas de depressão, sendo que, destes indivíduos, 13 (5,7%) apresentavam sintomas leves, 29 (12,7%), moderados e 21 (9,2%), graves. Quando se compara a presença de sintomas de depressão entre os gêneros, as mulheres são mais afetadas do que os homens, apresentando inclusive sintomas mais graves que os homens (Tabela 5).

Tabela 5 - Distribuição da freqüência de depressão, de acordo com o Inventário de Depressão de Beck dos portadores do HIV/aids, Ribeirão Preto-SP, 2008

Variáveis	Masculino		Feminino		Total	
	n.	%	n.	%	n.	%
Depressão						
Ausente	97	79,5	68	64,2	165	72,4
Leve	7	5,7	6	5,7	13	5,7
Moderada	14	11,5	15	14,2	29	12,7
Grave	4	3,3	17	16	21	9,2
Total	122	53,5	106	46,5	228	100

Na análise dos escores de depressão segundo o IDB, diferenças estatisticamente foram observadas entre diferentes variáveis, acometendo especialmente as mulheres, e os indivíduos que não tinham renda, desempregados, que não tinham parceiro (a) afetivo-sexual, e entre aqueles que se apresentam com

piores parâmetros clínicos como os portadores da aids, e os que apresentaram menor contagem de células CD4 (Tabela 6).

Tabela 6 - Distribuição dos portadores do HIV/aids, de acordo com os escores de depressão, segundo características sociodemográficas, clínicas e relacionadas à vida afetivo-sexual, Ribeirão Preto-SP, 2008

Variáveis	Média	Mediana	Mínimo	Máximo	Desvio-Padrão	Valor p
Sexo						
Masculino	9,5	7	0	51	9,83	0,016
Feminino	13,8	8	0	47	12,92	
Faixa etária**						
20 — 29	14,4	10	0	51	13,8	0,188
30 — 39	12,4	9	0	42	11,4	
40 — 49	9,5	5,5	0	47	10,8	
50 — 59	9,7	7	0	40	10,4	
≥60	16,1	15	1	38	14,5	
Renda (salário mínimos)**						
Não tem renda	17,9	14	0	47	15	0,002
≤ 1	15,5	13	0	40	12,2	
1,1 a 3	9,2	6,5	0	51	10,0	
3,1 a 5	8,6	5	0	27	7,63	
≥ 5	5,8	4,5	0	22	6,67	
Vínculo empregatício**						
Sim	7,63	5	0	37	8,08	0,002
Não	13,11	9	0	51	12,6	
Aposentada	9,23	8	0	30	8,1	
Desempregada	18,6	18,1	0	47	13,8	
Parceiro Afetivo-sexual*						
Sim	10	6,5	0	42	10,7	0,004
Não	14,5	10,5	0	51	12,5	
Tempo de HIV (anos)**						
< que 2	13,92	10,5	0	38	11,8	0,421
2 a 5	12,26	5,5	0	51	12,5	
5, 1 a 10	10,95	7	0	47	11,6	
> de 10	10,78	7	0	41	10,9	
Classificação HIV**						
Assintomático	9,8	5	0	41	11,24	0,015
Sintomático	10,04	7	0	37	9,4	
Aids	13,9	11	0	51	12,0	
CD4 mm³ sangue**						
> 500	8,3	4	0	40	10,09	<0,001
499-200	12,5	8	0	51	11,5	
< que 200	15,85	13	0	47	12,7	

* Teste Mann-Whitney ** Teste Kruskal-Wallis

Com relação à auto-estima, foram selecionadas diferentes variáveis que foram consideradas importantes (Tabela 7). Observaram-se diferenças nas médias entre homens e mulheres, sendo que os homens apresentaram médias mais altas quando comparados com as mulheres, com diferenças estatisticamente significantes. Quanto à faixa etária, apesar de a amostra ser heterogênea e pertencer a grupos de diferentes faixas etárias (20 - 71 anos), não foram observadas diferenças estatisticamente significantes nas médias segundo a faixa etária.

Observou-se que os indivíduos sem renda ou que estavam desempregados apresentaram baixa auto-estima, quando comparados com indivíduos que tinham renda superior a cinco salários mínimos e que estavam empregados.

Os indivíduos que mantinham parceiro afetivo-sexual apresentaram maior auto-estima, quando comparados com aqueles que não tinham parceiro no momento da entrevista.

E quando se comparam as médias de auto-estima, segundo variáveis clínicas, verificou-se que os indivíduos que apresentaram melhores parâmetros clínicos observados pela contagem de células CD4, e os indivíduos assintomáticos apresentaram maior auto-estima e menos sintomas de depressão que os indivíduos com contagem de CD4 abaixo de 200 células/mm³, e os indivíduos sintomáticos e com aids.

Tanto o IDB quanto a escala de auto-estima de Rosenberg apresentaram boa consistência interna com alfa de Cronbach de 0,92 e 0,87 respectivamente.

Tabela 7- Distribuição dos portadores do HIV/aids, segundo escores de auto-estima em diferentes variáveis sociodemográficas, clínicas e psicossociais de portadores do HIV/aids, Ribeirão Preto-SP, 2008

Variáveis	Média	Mediana	Mínimo	Máximo	Desvio-Padrão	Valor p
Sexo						
Masculino	30,3	30	21	40	4,34	0,002
Feminino	28,8	29	20	39	4,18	
Faixa etária**						
20 — 29	31,4	30	23	40	4,8	0,384
30 — 39	29,4	29	20	40	3,9	
40 — 49	29,6	30	20	39	4,4	
50 — 59	28,9	29	20	40	4,6	
≥60	29	28,5	25	34	3,4	
Renda (salário mínimos)**						
Não tem renda	26,4	26	20	36	4,1	0,001
≤ 1	28,0	28	20	39	3,8	
1,1 a 3	30,3	30	21	40	3,7	
3,1 a 5	32,1	31	27	40	4,1	
≥ 5	32,8	32	23	40	5,4	
Vínculo empregatício**						
Sim	30,8	30	23	40	3,5	0,001
Não	29,3	29	20	40	4,3	
Aposentada	30,6	30	21	40	4,8	
Desempregada	26,6	26	20	36	4,3	
Parceiro Afetivo-sexual*						
Sim	30	30	20	40	4,4	0,034
Não	28,9	29	21	39	4,01	
Tempo de HIV (anos)**						
< que 2	29,4	29,5	21	38	4,5	0,285
2 a 5	28,5	29	20	40	4,4	
5, 1 a 10	29,9	30	20	40	4,4	
> de 10	30	30	20	40	4	
Classificação HIV**						
Assintomático	30,1	30,1	20	40	4,2	0,023
Sintomático	31,1	30	25	40	4,3	
Aids	28,6	29	20	40	4,2	
Sintomas de Depressão*						
Ausente	30,9	30	20	40	3,9	<0,001
Presente	26,2	27	20	34	3,2	

* Teste Mann-Whitney

** Teste Kruskal-Wallis

4.2 Qualidade de vida de portadores do HIV/aids, segundo o WHOQOL HIV bref e o HATQoL

As dimensões do WHOQOL HIV bref são medidas em uma escala com escores que variam de zero (pior QV) a cem (melhor QV). Para a avaliação da QV, neste estudo, foram utilizados o WHOQOL HIV bref e o HATQoL. Os dados obtidos estão apresentados segundo as médias, mediana, valores mínimos, máximo e desvio-padrão dos escores dos domínios dos dois instrumentos. Para a avaliação da consistência interna entre os itens dos domínios do WHOQOL HIV bref e do HATQoL, utilizou-se o coeficiente alpha de Cronbach apresentado na (Tabela 8).

Os domínios do WHOQOL HIV bref que apresentaram menores valores médios foram: Meio Ambiente (58,0), Nível de Independência (58,9) e as dimensões que apresentaram melhores valores médios foram: Espiritualidade (69,2), Físico (66,6), Psicológico (65,0) e Relações Sociais (62,2). Os domínios do HATQoL com menores médias Preocupação com Sigilo (31,6), Preocupação Financeira (32,6) e Preocupação com a Saúde (50,1), já os domínios com médias mais altas foram Confiança no Médico (95,7), Medicação (82,8), Atividade Geral (73,9) e Satisfação com a Vida (70,4), Conscientização sobre o HIV (67,3) e Atividade Sexual (62,7) (Tabela 8).

Para a maioria (nove) dos domínios dos dois instrumentos específicos para avaliação da qualidade de vida de portadores do HIV/aids, obteve-se a consistência interna, medida pelo coeficiente alpha de Cronbach superior a 0,70, com exceção dos domínios Questões Relativas à Medicação (0,67), Físico (0,65), Nível de Independência (0,63), Conscientização sobre o HIV (0,54), Espiritualidade (0,57) e Atividade Sexual (0,59) (Tabela 8).

Tabela 8 - Distribuição dos escores dos domínios do WHOQOL HIV bref e HATQoL dos portadores do HIV/aids, Ribeirão Preto-SP, 2008

Domínios	Número de Itens	Média	Mediana	Mínimo	Máximo	DP*	Alfa de Cronbach
WHOQOL HIV bref							
Físico	4	66,6	68,7	0	100	21,1	0,65
Psicológico	5	65,0	70	10	95	17,5	0,74
Nível de Independência	4	58,9	62,5	0	100	17,6	0,63
Relações Sociais	4	62,2	68,7	0	100	20,1	0,75
Meio Ambiente	8	58,9	62,5	15,6	96,8	15,4	0,77
Espiritualidade	4	69,2	75	6,2	100	22,8	0,57
HATQoL							
Atividade Geral	7	73,9	83,9	0	100	25	0,86
Atividade Sexual	3	62,7	66,6	0	100	27,3	0,59
Preocupação com Sigilo	5	31,6	20	0	100	31	0,81
Preocupação com a Saúde	5	50,1	50	0	100	29,9	0,83
Preocupação Financeira	4	32,6	25	0	100	29,7	0,87
Conscientização HIV	3	67,0	66,6	0	100	26,4	0,54
Satisfação com a vida	8	70,4	75	0	100	23	0,90
Questões Relativas à Medicação	4	82,8	87,5	6,2	100	20,2	0,67
Confiança no Médico	3	95,7	100	25	100	10,5	0,70

* Desvio-Padrão

4.3 Avaliação da qualidade de vida de portadores do HIV/aids, segundo variáveis sociodemográficas, clínicas e psicossociais

Quando comparadas as médias dos escores de QV, de acordo com os dois instrumentos específicos para portadores do HIV, segundo o gênero, encontrou-se que as mulheres apresentaram menores médias em todas as dimensões dos dois instrumentos, exceto nos domínios Confiança no Médico do HATQoL, sendo que essas diferenças foram estatisticamente significantes em quatro domínios do WHOQOL HIV bref: Psicológico, Relações Sociais, Meio Ambiente e Espiritualidade e em quatro domínios do HATQoL: Atividade Sexual, Preocupações com Sigilo, Preocupação Financeira e Satisfação com a Vida (Tabela 9).

Tabela 9 - Distribuição dos escores dos domínios do WHOQOL HIV bref e HATQoL, segundo gênero, dos portadores do HIV/aids, Ribeirão Preto-SP, 2008

Variáveis	Masculino		Feminino		p
Domínios	Média		Média		
	(desvio-padrão)		(desvio-padrão)		
WHOQOL HIV bref					
Físico	68,23	(21,00)	64,68	(21,32)	0,172*
Psicológico	68,81	(15,70)	60,61	(18,67)	0,001*
Nível de Independência	59,22	(17,53)	58,60	(17,89)	0,775*
Relações Sociais	64,65	(20,02)	59,49	(20,01)	0,039*
Meio Ambiente	61,14	(15,20)	54,48	(15,10)	0,001*
Espiritualidade	72,38	(21,21)	65,68	(24,18)	0,041*
HATQOL					
Atividade Geral	74,76	(24,53)	72,91	(25,80)	0,499*
Atividade Sexual	71,44	(25,07)	52,67	(26,54)	<0,001*
Preocupação com Sigilo	35,36	(30,72)	27,35	(31,06)	0,017*
Preocupação com a Saúde	53,48	(29,10)	46,27	(30,48)	0,052
Preocupação Financeira	38,88	(30,28)	25,47	(27,49)	< 0,001*
Conscientização HIV	70,35	(24,52)	63,20	(28,12)	0,071*
Satisfação com a Vida	74,87	(20,77)	65,33	(24,60)	0,005*
Questões Relativas à Medicação	85,27	(17,84)	80,01	(22,54)	0,129*
Confiança no Médico	94,94	(10,58)	96,77	(10,45)	0,091*

* Mann-Whitney

Nas Tabelas 10 e 11, são apresentados os escores médios dos valores obtidos de acordo com o WHOQOL HIV bref e HATQoL, respectivamente, segundo outras variáveis sociodemográficas.

Houve diferença significativa ($<0,004$) entre as faixas etárias apenas no domínio Espiritualidade do WHOQOL HIV bref, sendo que os indivíduos com faixa

etária dos 40 a 49 anos apresentaram maiores escores neste domínio, e os indivíduos mais jovens na faixa etária dos 20 a 29 anos mais baixo escore neste domínio. Nos domínios do HATQoL, não se observa diferença estatisticamente significativa em nenhum domínio segundo a faixa etária.

Com referência à escolaridade, observou-se que diferenças entre os grupos são estatisticamente significantes em todos os domínios do WHOQOL HIV bref e nos domínios Atividade Geral ($<0,001$), Preocupação com a Saúde (0,014), Preocupação Financeira ($<0,001$), Satisfação com a Vida (0,048) e Medicação (0,038) do HATQoL.

Com relação à faixa de renda e vínculo empregatício, verificou-se que existe diferença estatisticamente significativa entre os grupos em todos os domínios do WHOQOL HIV bref, exceto no domínio Espiritualidade.

Tabela 10 - Distribuição dos escores dos domínios do WHOQOL HIV bref, segundo variáveis sociodemográficas dos portadores do HIV/aids, Ribeirão Preto-SP

Domínios	Domínios do WHOQOL HIV bref					
	Físico	Psicológico	Nível de Independência	Relações Sociais	Meio Ambiente	Espiritualidade
Faixa etária**						
20 — 29	70,0	68,0	65,7	65,2	59,8	56,0
30 — 39	66,4	64,1	58,6	60,4	57,5	67,6
40 — 49	65,0	65,6	57,2	63,4	58,5	76,0
50 — 59	67,0	65,4	57,3	63,6	57,6	70,6
≥60	68,7	56,6	61,4	58,3	54,6	69,7
valor de p	0,895	0,636	0,284	0,796	0,959	0,004
Escolaridade						
Analfabeto	56,7	56,2	47,3	48,4	46,8	52,6
Fundamental incompleto	63,2	61,4	57,4	58,1	53,8	67,4
Fundamental completo	65,9	65,3	54,3	61,5	58,5	72,5
Médio	74,0	72,2	66,1	73,0	65,6	72,3
Superior	72,5	69,2	64,4	63,4	68,0	75,9
valor de p	0,007	0,001	<0,001	<0,001	<0,001	0,031
Renda (salário mínimos)*						
Não tem renda	57,4	50,8	47,9	44,7	45,3	64,7
≤ 1	59,3	58,3	54,5	55,9	51,4	62,7
1,1 a 3	68,4	69,1	61,3	66,4	61,1	71,3
3,1 a 5	80,6	71,2	66,5	73,4	66,4	75,6
≥ 5	76,5	75,4	68,2	72,3	72,1	75,5
valor de p	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	0,102
Vínculo empregatício**						
Sim	72,83	70,49	64,35	67,90	62,07	71,99
Não	63,85	62,68	58,18	61,21	56,89	68,23
Aposentada	71,42	72,14	58,03	72,32	68,15	73,21
Desempregada	54,74	52,24	46,98	42,67	43,31	62,28
valor de p	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	0,324

* Teste Kruskal-Wallis

Tabela 11 - Distribuição dos escores dos domínios do HATQoL, segundo variáveis sociodemográficas dos portadores do HIV/aids, Ribeirão Preto-SP, 2008

Variáveis	Domínios do HATQoL					Conscientização HIV	Satisfação Vida	Questões Medicação	Confiança Médico
	Atividade Geral	Atividade Sexual	Preocupação Sigilo	Preocupação Saúde	Preocupação Financeira				
Idade*									
20 — 29	81,4	67,6	28,4	48,4	38,2	61,0	69,8	83,9	95,0
30 — 39	72,3	61,8	33,0	49,2	30,4	65,0	69,4	83,0	96,1
40 — 49	74,0	63,5	31,6	53,1	34,9	67,4	71,8	80,6	95,0
50 — 59	71,9	59,0	31,5	51,3	30,6	73,4	72,0	84,7	97,9
≥60	77,9	68,0	22,5	31,6	31,2	84,7	64,5	92,5	88,8
valor de p	0,444	0,855	0,956	0,554	0,745	0,147	0,875	0,679	0,375
Escolaridade*									
Analfabeto	63,3	55,5	28,3	36,6	21,8	48,6	58,3	70,1	90,2
Fundamental incomp	69,6	60,2	30,6	45,9	26,1	65,4	68,3	80,9	95,2
Fundamental	71,6	59,5	31,5	49,0	31,0	69,1	70,1	85,1	97,7
Ensino Médio	83,0	69,8	33,4	59,3	41,9	70,7	77,0	88,9	95,6
Ensino Superior	84,8	67,3	35,3	59,6	59,1	74,3	70,4	79,5	95,5
valor de p	0,001	0,154	0,934	0,014	<0,001	0,067	0,048	0,038	0,160
Renda*									
Não tem renda	61,4	51,3	23,3	38,8	12,9	59,1	51,1	78,3	91,9
< = 1	63,9	54,6	36,8	42,6	19,2	63,2	66,2	77,1	95,5
1,1 a 3 salários	77,9	66,4	31,0	54,8	36,4	69,6	74,8	84,4	97,6
3,1 a 5	84,6	71,2	37,5	58,7	49,0	70,0	76,8	89,5	93,3
> =de 5	87,7	72,9	29,1	47,5	70,8	71,5	82,5	88,8	92,3
valor de p	<0,001	0,005	0,200	0,015	<0,001	0,338	<0,001	0,068	0,023
Vínculo empreg*									
Sim	81,7	68,6	28,7	55,2	39,8	69,8	75,8	85,8	96,5
Não	71,3	61,0	32,4	49,1	30,5	64,2	69,2	80,4	95,7
Aposentada	77,2	65,4	45,0	53,3	43,7	76,5	79,9	89,3	98,4
Desempregada	58,0	49,7	27,2	36,8	11,6	61,4	52,4	77,3	92,2
valor de p	<0,001	0,024	0,379	0,037	<0,001	0,137	<0,001	0,040	0,062

* Teste Kruskal-Wallis

Nas Tabelas 12 e 13, são apresentadas as médias dos domínios do WHOQOL HIV bref e HATQoL, segundo características clínicas avaliadas entre os participantes do estudo.

Quanto às variáveis clínicas, observa-se que os indivíduos com mais de dez anos de conhecimento da sua soropositividade ao HIV apresentaram as maiores médias de escores nos domínios Físico, Meio Ambiente e Espiritualidade, do instrumento WHOQOL HIV bref. Por outro lado, os indivíduos com diagnóstico recente apresentaram as médias mais baixas nos domínios Psicológicos e Espiritualidade, entretanto, observam-se diferenças estatisticamente significativas somente no domínio Espiritualidade.

Na avaliação da QV, utilizando o instrumento HATQoL, verificou-se que os indivíduos com diagnóstico mais recente são os que apresentaram pior desempenho de seis dos nove domínios deste instrumento: Atividade Sexual, Preocupação com a Saúde, Conscientização sobre o HIV, Satisfação com a Vida, Medicação e Confiança no Médico, as diferenças significativas foram observadas em apenas dois domínios, Preocupação com a Saúde e Confiança no Médico.

Com relação à contagem de células CD4, identificou-se que os indivíduos que tinham altas taxas de CD4 apresentavam melhores escores em todos os domínios, e os indivíduos que mantinham contagem de CD4 abaixo de 200 células/mm³ apresentaram pior avaliação em todos os domínios do WHOQOL HIV bref, com diferenças significativas nos domínios: Físico (0,002), Nível de Independência (<0,001) e Espiritualidade (0,020). Na escala HATQoL, os indivíduos com contagem de células CD4 também apresentaram melhores médias em todos os domínios, e os indivíduos com contagem de células CD4 baixa apresentaram pior avaliação em todos os domínios, exceto no domínio Preocupação com Sigilo, com

diferenças estatisticamente significantes em cinco domínios: Atividade Geral (0,008), Preocupação com a Saúde (0,007), Conscientização sobre o HIV (0,012), Satisfação com a Vida (0,006) e Medicação (< 0,001).

Tabela 12 - Distribuição dos escores dos domínios do WHOQOL HIV bref, segundo variáveis clínicas dos portadores do HIV/aids, Ribeirão Preto-SP, 2008

Domínios do WHOQOL HIV bref						
Variáveis	Físico	Psicológico	Nível Independência	Relações Sociais	Meio Ambiente	Espiritualidade
Tempo de HIV (anos)*						
< 2	64,73	62,85	59,82	64,06	56,47	57,81
2 a 5	64,67	63,47	61,27	62,50	56,47	65,35
5, 1 a 10	67,11	65,84	58,46	61,05	57,83	73,36
> 10	67,76	65,84	57,79	62,25	59,55	71,91
valor de p	0,780	0,834	0,745	0,912	0,677	0,004
Contagem CD4(mm3/sangue)*						
> 500	72,2	68,0	63,1	63,4	60,5	74,3
499-200	64,6	64,6	58,9	62,2	58,0	64,4
< 200	59,2	59,4	50,00	59,6	52,7	69,7
valor de p	0,002	0,061	<0,001	0,366	0,086	0,020
Carga viral (cópias/ml)*						
Indetectável	67,5	66,4	60,3	64,0	60,3	71,1
<5.000	70,6	67,5	60,7	61,4	58,2	72,4
5.001-20.000	72,0	65,4	60,1	67,2	52,8	63,6
20.001-100.000	56,2	58,9	52,9	57,1	54,3	64,2
>100.000	55,7	54,1	50,0	51,0	51,8	59,3
valor de p	0,006	0,061	0,161	0,153	0,094	0,110
Classificação infecção pelo HIV *						
Assintomático	68,36	65,39	60,28	63,10	58,90	68,86
Sintomático	71,19	67,39	64,13	63,04	56,79	77,44
Aids	63,24	63,91	55,97	61,00	57,30	67,73
valor de p	0,145	0,744	0,076	0,808	0,556	0,217
Uso de ARV *						
Sem uso de ARV	66,2	61,3	60,7	61,9	55,0	62,9
Uso de ARV	66,6	65,8	58,5	62,3	58,7	70,6
valor de p	0,916	0,166	0,401	0,766	0,100	0,013
Tempo de ARV (anos)*						
< 1	52,96	58,94	51,64	58,22	48,84	61,18
1 a 3	63,65	61,11	57,40	54,39	54,39	59,72
3,1 a 5	63,36	63,96	60,12	63,79	57,65	67,88
5,1 a 10	69,04	68,08	59,15	64,50	61,01	74,33
> 10	70,31	67,18	59,17	62,69	60,44	77,14
valor de p	0,048	0,173	0,346	0,146	0,038	0,005
Presença de co-morbidades **						
Sim	65,99	63,96	57,11	61,85	57,43	72,28
Não	67,62	66,80	62,12	62,95	59,11	64,00
valor de p	0,645	0,375	0,133	0,758	0,641	0,006

* Teste Kruskal-Wallis ** Mann-Whitney

Comparando as médias de acordo com a carga viral, verifica-se que os portadores do HIV, que apresentam carga viral alta, acima de 100.000 cópias/ml apresentam os menores escores em todos os domínios do WHOQOL HIV bref, com diferença estatisticamente significantes no domínio Físico (0,006), bem como em todos os domínios da escala HATQoL, exceto no domínio Confiança no Médico, com diferenças significantes nos domínios Satisfação com a Vida (0,046) e Medicação (0,018) (Tabela 12).

Quando se analisam as médias dos escores de QV dos indivíduos segundo a classificação da infecção pelo HIV/aids, é possível identificar que os indivíduos portadores da aids apresentaram pior avaliação em todos os domínios da qualidade de vida do WHOQOL HIV bref. Os indivíduos classificados como sintomáticos apresentaram melhor desempenho nos domínios Físico, Psicológico, Nível de Independência e Espiritualidade do WHOQOL HIV bref, entretanto, não foram observadas diferenças estatisticamente significantes. Também se observa que os indivíduos que desenvolveram aids apresentaram pior desempenho em todos os domínios do HATQoL, exceto no domínio Preocupação com Sigilo, com diferenças significantes no domínio: Atividade Geral (0,046) (Tabela 13).

Com relação ao uso de anti-retrovirais, verificou-se que os indivíduos que estavam em uso destes medicamentos apresentaram médias melhores em todos os domínios, exceto no domínio Nível de Independência.

A média dos domínios, segundo o tempo de uso dos anti-retrovirais, foi menor entre os indivíduos que a utilizavam há menos de 1 ano, nos domínios Físico, Psicológico, Nível de Independência e Meio Ambiente, com diferenças significantes nos domínios Físico (0,048), Meio ambiente (0,038) e Espiritualidade (0,005). Na escala HATQoL, podem-se observar diferenças estatisticamente significantes em

dois domínios: Conscientização sobre o HIV e Confiança no Médico.

Os indivíduos que apresentavam co-morbididades associadas à infecção pelo HIV/aids ou à terapia anti-retroviral apresentaram escores médios mais baixos em todos os domínios do WHOQOL HIV bref, exceto no domínio Espiritualidade. Na escala HATQoL, os domínios com piores desempenhos foram Atividade Geral, Atividade Sexual e Preocupação Financeira, entretanto, não foram observadas diferenças significativas estatisticamente em todos os domínios (Tabela 13).

Tabela 13 - Distribuição dos escores dos domínios do HATQoL, segundo variáveis clínicas dos portadores do HIV/aids, Ribeirão Preto-SP, 2008

Variáveis	Domínios do HATQoL								
	Atividade Geral	Atividade Sexual	Preocupação Sigilo	Preocupação Saúde	Preocupação Financeira	Conscientização HIV	Satisfação Vida	Questões Medicação	Confiança Médico
Tempo de Ciência da infecção pelo HIV**									
< que 2 anos	73,97	58,33	34,28	39,82	32,81	57,14	64,62	80,68	91,66
2 a 5 anos	75,54	65,94	21,84	44,34	26,63	63,40	70,51	83,88	93,29
5, 1 a 10 anos	71,75	65,51	33,07	50,23	29,42	67,94	71,87	80,84	98,33
> de 10 anos	74,59	60,39	34,83	56,29	38,06	71,34	71,17	84,29	96,53
valor de p	0,905	0,436	0,163	0,030	0,202	0,097	0,475	0,844	0,008
CD4 mm3 sangue**									
> 500	77,8	66,5	32,3	58,0	35,4	73,5	75,5	90,2	96,5
499-200	74,6	61,6	28,3	45,8	32,2	64,1	69,3	79,2	94,9
< 200	64,0	57,1	37,8	43,6	27,8	60,1	62,2	76,0	96,0
valor de p	0,008	0,113	0,294	0,007	0,419	0,012	0,006	<0,001	0,987
Carga Viral									
(cópias/ml)**									
Indetectável	75,6	62,9	29,8	50,2	34,4	67,0	72,7	85,8	95,3
< 5.000	77,7	65,7	32,8	59,6	33,9	73,2	74,5	82,6	94,3
5.001-20.000	73,1	63,8	32,6	42,80	32,4	62,6	63,5	81,2	98,4
20.001-100.000	69,0	61,9	38,7	42,5	29,9	66,6	64,9	69,6	97,6
> 100.000	53,8	48,6	26,6	41,6	16,1	51,3	56,2	77,5	97,2
valor de p	0,071	0,509	0,622	0,068	0,264	0,289	0,034	0,011	0,598
Classificação da infecção pelo HIV (CDC)**									
Assintomático	76,13	62,31	24,69	51,85	32,52	67,25	69,91	83,92	95,28
Sintomático	81,67	68,84	46,52	61,52	48,64	76,44	76,49	82,81	96,73
Aids	69,21	61,68	36,36	45,16	28,80	64,40	69,56	81,90	96,19
valor de p	0,046	0,543	0,001	0,055	0,055	0,126	0,434	0,565	0,464

continua...

Variáveis	Domínios do HATQoL								
	Atividade Geral	Atividade e Sexual	Preocupação Sigilo	Preocupação Saúde	Preocupação Financeira	Conscientização HIV	Satisfação Vida	Questões Medicação	Confiança Médico
Uso de ARV*									
Uso de ARV	74,0	62,8	31,4	51,2	32,7	67,6	71,2	82,8***	96,1
Sem uso de ARV	73,0	62,3	32,5	45,0	32,2	64,2	66,8	—	94,2
valor de p	0,889	0,859	0,440	0,226	0,929	0,573	0,311		0,282
Tempo de Tratamento ARV**									
Menor que 1 ano	65,2	57,4	32,1	42,3	26,9	58,3	61,5	70,7	96,4
1 a 3 anos	68,7	57,7	29,6	40,0	26,1	62,6	66,2	82,8	93,2
3,1 a 5 anos	73,2	64,0	25,5	45,1	24,1	59,7	71,9	87,0	93,1
5,1 a 10 anos	74,0	65,8	33,2	55,5	36,1	69,5	72,5	81,9	98,8
acima de 10 anos	80,2	57,2	31,0	55,6	37,3	74,2	73,1	86,8	94,7
valor de p	0,309	0,511	0,837	0,058	0,265	0,045	0,255	0,152	0,013
Presença de co-morbidades*									
Sim	72,9	62,4	33,2	52,1	31,5	68,1	70,4	84,3	96,3
Não	75,5	63,1	28,8	46,6	34,4	65,1	70,4	79,7	94,7
valor de p	0,727	0,966	0,362	0,173	0,489	0,362	0,669	0,281	0,112

* Teste Man-Whitney

** Teste Kruskal-Wallis

*** responderam apenas os que estavam em uso de ARV

conclusão.

Nas Tabelas 14 e 15, são apresentadas as médias dos domínios segundo WHOQOL HIV bref e HATQoL, segundo variáveis da vida afetivo-sexual.

Com relação à orientação sexual, não foram observadas diferenças estatisticamente significantes entre os grupos, segundo as médias dos domínios qualidade de vida do WHOQOL HIV bref, e em oito dos domínios do HATQoL. No domínio Preocupação Financeira (0,032), foram observadas diferenças estatisticamente significantes, sendo que os indivíduos que se declaram heterossexuais obtiveram médias menores que aqueles que afirmaram ser homossexuais ou bissexuais.

Para aqueles que tinham parceria sexual, observa-se que estes apresentam maiores médias em todos os domínios do WHOQOL HIV bref, com diferença estatisticamente significativa nos domínios Psicológico (0,026) e Relações Sociais (0,016) e na escala HATQoL, verificou-se melhor avaliação nos domínios, Atividade Sexual ($< 0,001$) e Satisfação com a Vida (0,006).

Na comparação das médias dos escores dos dois instrumentos, verificou-se que os indivíduos que tinham vida sexual ativa apresentaram melhores índices nos domínios Psicológico (0,011), Nível de Independência (0,024) e Relações Sociais (0,012) do WHOQOL HIV bref, Tabela 14, e nos domínios Atividade Sexual ($< 0,001$) e Satisfação com a Vida (0,004) da escala HATQoL, Tabela 15.

Tabela 14 - Distribuição dos escores dos domínios do WHOQOL HIV bref, segundo variáveis da vida afetivo-sexual dos portadores do HIV/aids, Ribeirão Preto-SP, 2008

Variáveis	Domínios do WHOQOL HIV bref					
	Físico	Psicológico	Nível Independência	Relações Sociais	Meio Ambiente	Espiritualidade
Orientação Sexual**						
Heterossexual	65,8	64,0	57,9	62,2	57,0	68,3
Homossexual	71,6	69,5	65,4	65,9	63,3	71,6
Bissexual	63,6	65,6	55,8	54,6	57,6	74,6
valor de p	0,318	0,464	0,086	0,182	0,059	0,527
Parceiro afetivo-sexual*						
Sim	68,1	66,8	60,2	64,9	59,0	70,5
Não	63,4	61,2	56,2	56,8	55,9	66,6
valor de p	0,066	0,026	0,140	0,016	0,175	0,263
Diagnóstico parceiro (a)**						
Portador HIV/aids	64,8	65,1	57,0	62,0	59,4	67,9
Não Portador HIV/aids	72,0	70,0	62,8	69,6	61,8	73,4
Não testado	66,2	63,7	60,7	60,9	53,2	69,5
Não tem	63,4	61,2	56,2	56,8	55,9	66,6
Valor de p	0,141	0,058	0,198	0,015	0,043	0,302
Vida Sexual Ativa*						
Sim	68,2	67,3	61,1	65,1	59,2	69,7
Não	63,8	61,0	55,2	57,1	56,0	68,4
valor de p	0,067	0,011	0,024	0,012	0,181	0,698

* Teste Man-Whitney

** Teste Kruskal-Wallis

Tabela 15 - Distribuição dos escores dos domínios do HATQoL, segundo variáveis da vida afetivo-sexual dos portadores do HIV/aids, Ribeirão Preto-SP, 2008

Variáveis	Domínios do HATQoL						Satisfação	Questões	Confiança Médico
	Atividade e geral	Atividade Sexual	Preocupação com o sigilo	Preocupação com a saúde	Preocupação financeira	Conscientização sobre o HIV	Vida	Medicação	
Orientação Sexual**									
Heterossexual	72,3	61,61	30,78	48,25	29,63	65,73	69,83	82,50	96,25
Homossexual	79,8	79,83	33,67	56,61	42,83	73,03	72,70	83,48	93,38
Bissexual	78,1	78,12	36,87	57,18	44,53	68,75	72,26	86,05	95,83
valor de p	0,208	0,529	0,803	0,179	0,032	0,356	0,767	0,997	0,148
Parceiro Sexual*									
Sim	75,9	69,51	30,03	51,38	34,29	64,80	73,45	81,79	96,32
Não	69,7	49,12	34,86	47,63	29,35	71,49	64,39	85,11	94,73
valor de p	0,084	< 0,001	0,292	0,344	0,077	0,058	0,006	0,498	0,106
Diagnóstica do (a) parceiro (a)**									
Portador HIV/aids	72,5	61,01	29,10	49,46	30,35	67,11	68,63	79,55	96,13
Não Portador HIV/aids	80,3	76,85	30,95	54,60	39,68	63,35	80,15	84,85	98,28
Não testado	73,3	69,94	29,94	48,48	30,68	63,63	68,84	79,86	92,92
Não tem	69,1	49,12	34,86	47,63	29,35	71,49	64,39	85,11	94,73
valor de p	0,210	0,001	0,903	0,506	0,234	0,709	0,003	0,354	0,041
Vida Sexual Ativa*									
Sim	76,09	71,27	30,73	51,08	34,70	64,74	73,97	81,93	96,27
Não	70,21	48,33	33,17	48,52	29,19	70,88	64,48	84,46	95,00
valor de p	0,102	< 0,001	0,618	0,496	0,073	0,068	0,004	0,650	0,167

* Teste Man-Whitney

** Teste Kruskal-Wallis

Comparando as médias dos domínios, segundo a presença ou não de sintomas de depressão, observam-se menores médias entre os indivíduos que apresentam sintomas depressivos, e à medida que os sintomas pioram, observa-se também piora dos índices de QV. Foram observadas diferenças estatisticamente significantes diferentes em quase todos os domínios, exceto nos domínios Preocupação com o Sigilo e Confiança no Médico (Tabela 16).

Tabela 16 - Distribuição dos escores dos domínios do WHOQOL HIV bref e do HATQoL, segundo a presença ou ausência de sintomas depressivos, entre portadores do HIV/aids, Ribeirão Preto-SP

Domínios	Ausência		Sintomas Depressivos		Sintomas Depressivos		p
	Sintomas Depressivos		(Leve a moderado)		(Grave)		
WHOQOL HIV bref							
Físico	73,4	(17,1)	47,1	(19,4)	51,78	(22,2)	≤ 0,001
Psicológico	71,8	(11,3)	49,2	(16,9)	42,38	(20,3)	<0,001
Nível Independência	63,0	(14,7)	50,4	(19,7)	43,45	(20,5)	<0,001
Relações Sociais	67,4	(16,7)	50,0	(24,0)	45,38	(17,2)	<0,001
Meio Ambiente	61,9	(13,1)	49,0	(16,9)	45,38	(16,0)	<0,001
Espiritualidade	74,7	(19,4)	55,3	(23,9)	53,86	(26,9)	<0,001
HATQOL							
Atividade Geral	81,7	(19,5)	56,97	(26,5)	45,91	(25,0)	<0,001
Atividade Sexual	68,4	(25,8)	51,38	(25,0)	40,47	(27,3)	<0,001
Preocupação com Sigilo	31,3	(31,5)	30,47	(29,9)	35,47	(31,0)	0,805
Preocupação com a Saúde	58,2	(28,0)	29,52	(25,2)	27,61	(29,9)	<0,001
Preocupação Financeira	36,8	(29,1)	24,70	(30,7)	15,47	(29,7)	<0,001
Conscientização HIV	71,7	(22,9)	58,73	(28,9)	46,42	(26,4)	<0,001
Satisfação com a Vida	78,5	(17,0)	55,05	(22,0)	37,79	(23,0)	<0,001
Questões Relativas à Medicação	86,5	(16,9)	74,28	(26,1)	67,85	(20,2)	<0,001
Confiança no Médico	96,7	(9,5)	92,46	(13,6)	95,23	(10,5)	0,103

Quanto às correlações, entre as medidas de depressão (avaliado pelo Inventário de Depressão de Beck), de auto-estima (avaliado pela escala de auto-estima de Rosenberg) e de qualidade de vida, também foram investigadas. Constatou-se correlação inversa entre as medidas de depressão e QV e direta ou positiva entre as medidas de auto-estima e QV com os domínios dos dois

instrumentos.

Com relação à força de correlação, considerando-se os domínios do instrumento WHOQOL HIV bref e HATQoL, observaram-se correlações de moderada e forte intensidade entre suas medidas e a medida de depressão, sendo essas correlações estatisticamente significantes (Tabela 17).

A depressão apresentou forte correlação com o domínio Psicológico, e moderada correlação com os domínios Físico, Relações Sociais e Espiritualidade do WHOQOL HIV bref, e moderada correlação com os domínios Atividade Geral, Preocupação com a Saúde e Satisfação com a Vida do HATQoL.

A auto-estima apresentou forte correlação com o domínio Psicológico e moderadas correlações com os domínios Físico, Nível de Independência, Relações Sociais, Meio Ambiente e fraca correlação com o domínio Espiritualidade do WHOQOL HIV bref. Nos domínios de QV avaliadas pelo HATQoL, verificaram-se correlações moderadas nos domínios Satisfação com a Vida, Preocupação Financeira, Preocupação com a Saúde e Atividade Geral. Não se observou correlação estatisticamente significativa entre Auto-Estima e os domínios Preocupação com o Sigilo, e Depressão com os seguintes domínios Confiança no Médico e Preocupação com o Sigilo.

Tabela 17 - Coeficientes de Correlação de Spearman entre os domínios do WHOQOL HIV bref, HATQoL, depressão e auto-estima dos portadores do HIV/aids, Ribeirão Preto-SP, 2008

Domínios	Depressão r	Auto-Estima r
WHOQOL HIV bref		
Físico	- 0,580 **	0,454 **
Psicológico	- 0,655 **	0,623 **
Nível de Independência	- 0,397 **	0,539 **
Relações Sociais	- 0,408 **	0,523 **
Meio Ambiente	- 0,395 **	0,582 **
Espiritualidade	- 0,451 **	0,297 **
HATQoL		
Atividade Geral	- 0,505 **	0,497 **
Atividade Sexual	- 0,365 **	0,365 **
Preocupação com o Sigilo	- 0,001	0,113
Preocupação com a Saúde	- 0,512 **	0,414 **
Preocupação Financeira	- 0,379 **	0,451 **
Conscientização sobre o HIV	- 0,337 **	0,337 **
Satisfação com a Vida	- 0,559 **	0,547 **
Questões sobre a Medicação	- 0,194 **	0,276 **
Confiança no Médico	- 0,900	0,169 *
** p < 0,001 * p < 0,005		

Nas correlações entre os domínios do WHOQOL HIV bref e os do HATQoL, identificou-se que os domínios Preocupação com o Sigilo e Confiança no Médico tiveram correlações fracas com os domínios do WHOQOL HIV bref (Tabela 18).

O domínio Físico do WHOQOL HIV bref apresentou forte correlação com o domínio Atividade Geral e moderadas correlações com os domínios Preocupação com a Saúde e Satisfação com a Vida do HATQoL.

A medida do domínio Psicológico do WHOQOL HIV bref apresentou forte correlação com o domínio Satisfação com a Vida e correlação moderada com os domínios Atividade Geral, Atividade Sexual, Preocupação com a Saúde, Preocupação Financeira (Tabela 18).

Quanto ao domínio Nível de Independência do WHOQOL HIV bref, este

apresentou correlação moderada com os domínios Atividade Geral, Preocupação com a Saúde, Satisfação com a Vida e Medicação. O domínio Relações Sociais apresentou moderada correlação com os domínios Satisfação com a Vida, Atividade Sexual, Atividade Geral e Preocupação Financeira.

No domínio Meio Ambiente, observaram-se correlações moderadas com os domínios Satisfação com a Vida, Preocupação Financeira e Atividade Geral. E com referência ao domínio Espiritualidade, identificaram-se correlações moderadas com os domínios Preocupação com a Saúde e Satisfação com a Vida (Tabela 18).

Tabela 18 - Coeficiente de Correlação de Spearman entre os domínios do WHOQOL HIV bref e HATQoL dos portadores do HIV/aids, Ribeirão Preto-SP, 2008

Domínios	Físico	Psicológico	Nível Independência	Relações Sociais	Meio Ambiente	Espiritualidade
Atividade Geral	0,679 **	0,597 **	0,596 **	0,498 **	0,509 **	0,320 **
Atividade Sexual	0,339 **	0,448 **	0,333 **	0,489 **	0,303 **	0,181 **
Preocupação com o Sigilo	0,100	0,146 **	0,133 **	0,137 *	0,065	0,186 **
Preocupação com a Saúde	0,483 **	0,512 **	0,418 **	0,388 **	0,364 **	0,533 **
Preocupação Financeira	0,345 **	0,512 **	0,395 **	0,421 **	0,583 **	0,331 **
Conscientização sobre HIV	0,225 **	0,360 **	0,197 **	0,227 **	0,299 **	0,363 **
Satisfação com a Vida	0,598 **	0,731 **	0,505 **	0,537 **	0,532 **	0,426 **
Questões sobre a Medicação	0,371 **	0,341 **	0,410 **	0,368 **	0,235 **	0,274 **
Confiança Médico	0,191 **	0,187 **	0,85	0,233 **	0,238 **	0,134 *

** p < 0,001

* p < 0,005

Na tabela 19 apresentou-se os parâmetros de ajuste do modelo de regressão linear múltipla para cada um dos domínios de QV avaliados.

Tabela 19 - Indicadores de ajustamento dos modelos de regressão logística para diferentes domínios de qualidade de vida, Ribeirão Preto, 2008

Domínios	R	R ²	R ² ajustado	p
Preocupação com Sigilo	0,299	0,089	0,056	0,008
Atividade Sexual	0,510	0,260	0,233	<0,001
Conscientização sobre HIV	0,489	0,239	0,212	<0,001
Satisfação com a vida	0,676	0,457	0,437	<0,001
Preocupação Financeira	0,492	0,242	0,214	<0,001
Físico	0,602	0,362	0,339	<0,001
Psicológico	0,745	0,554	0,538	<0,001
Relações Sociais	0,563	0,316	0,292	<0,001

Pela análise de regressão linear múltipla os mais fortes preditores mais fortemente associados com os domínios de qualidade de vida foram à presença de sintomas depressivos e ser do gênero feminino e auto-estima, sendo que associação é positiva somente com a auto-estima, ou seja, os preditores mais associados com pior qualidade de vida são a presença de depressão e ser do gênero feminino Tabela 20 e 21.

Quanto a idade verificou-se na medida que aumenta a idade, ou seja os indivíduos mais velhos apresentam pior qualidade de vida nos domínios Físico e Psicológico, do WHOQOL HIV bref e Preocupação Financeira do HATQoL, e ao contrário pode ser observado nos domínios Relações Sociais.

Referente à contagem de CD4 verificou-se concordância dos resultados com a análise bivariada, ou seja, os indivíduos com maior contagem de CD4 apresentam melhor qualidade de vida em vários domínios avaliados.

Tabela 20 - Análise de regressão linear múltipla, dos escores de qualidade de vida do WHOQOL HIV bref e seus preditores sociodemográficos, clínicos e psicossociais, Ribeirão Preto, 2008

Domínios do WHOQOL HIV bref						
Domínios	Físico		Psicológico		Relações Sociais	
Preditores	Beta	p	Beta	p	Beta	p
Gênero (feminino)	-0,027	0,627	0,084	0,071	0,012	0,835
Idade (anos)	-0,003	0,955	-0,038	0,417	0,035	0,551
Tempo HIV (anos)	0,039	0,500	-0,010	0,845	-0,67	0,268
Usa ARV	-0,077	0,192	0,074	0,136	0,024	0,696
CD4 (499-200)	-0,070	0,253	0,035	0,493	0,056	0,376
CD4 (< 200)	-0,073	0,234	0,008	0,877	0,086	0,177
Depressão	-0,458	<0,001	-0,505	<0,001	-0,272	<0,001
Auto-estima	0,187	0,005	0,311	<0,001	0,383	<0,001

O quanto ao tempo de infecção pelo HIV, verificou-se que com diagnóstico mais recente apresentam pior qualidade de vida nos domínios Psicológico, Relações Sociais do WHOQOL HIV e Atividade sexual e Satisfação com a Vida do HATQoL, resultados que confirmam os achados na análise bivariada, exceto no domínio Relações Sociais.

Tabela 21- Análise de regressão linear múltipla, dos escores de qualidade de vida do HATQoL e seus preditores sociodemográficos, clínicos e psicossociais, Ribeirão Preto, 2008

Domínios do HATQOL										
Variáveis	Preoc. Sigilo		Ativ Sexual		Consc HIV		Satisfação Vida		Preoc Finan	
	Beta	p	Beta	p	Beta	p	Beta	p	Beta	p
Sexo	0,120	0,071	0,263	<0,001	0,074	0,220	0,077	0,132	0,150	0,014
Idade (anos)	0,056	0,405	-0,018	0,763	0,211	0,001	0,050	0,340	-0,003	0,964
Tempo HIV	0,101	0,149	-0,100	0,112	0,133	0,038	-0,005	0,928	0,082	0,198
Usa ARV	-0,058	0,416	0,030	0,633	-0,066	0,309	0,023	0,678	-0,034	0,596
CD4 (499-200)	-0,038	0,602	-0,035	0,588	-0,89	0,183	-0,015	0,786	0,028	0,669
CD4 (< 200)	0,100	0,175	-0,033	0,615	-0,87	0,198	-0,042	0,459	0,021	0,754
Depressão	0,152	0,059	-0,214	0,003	-0,178	0,016	-0,434	<0,001	-0,117	0,110
Auto-estima	0,263	0,001	0,208	0,004	0,237	0,001	0,295	<0,001	0,362	<0,001

5 DISCUSSÃO

A discussão dos dados obtidos foi apresentada referente à caracterização da população estudada quantos aos aspectos sociodemográficos, clínicos e psicossociais, bem como da avaliação da qualidade de vida, utilizando o WHOQOL HIV bref e o HATQoL e suas relações com as variáveis sociodemográficas, clínicas e psicossociais de 228 portadores do HIV/aids participantes deste estudo.

5.1 Caracterização dos portadores do HIV/aids, segundo variáveis sociodemográficas, clínicas, psicossociais e da vida sexual

Dentre os 228 portadores do HIV/aids participantes do estudo, 122 (53,5%) eram homens e 106 (46,5%), mulheres. Em sua maioria 124 (54%) eram jovens, e encontravam-se na faixa etária dos 20 aos 39 anos de idade, o que, desde o início da epidemia da infecção pelo HIV/aids, representa o grupo etário mais atingido em ambos os sexos (BRITO; CASTILHO; SZWARCOWALD, 2000).

A expansão da infecção pelo HIV/aids, entre as mulheres, vem sendo observada progressivamente em todas as regiões do globo, representando cerca de 50% dos casos no mundo e 30% dos casos da América Latina (UNAIDS, 2006). Nos últimos cinco anos, o número de mulheres infectadas pelo HIV/aids vem aumentando significativamente. No Brasil, de 1980 até 2007, foram identificados 314.294 casos de aids entre homens e 159.793 são mulheres. Observa-se que a razão entre os gêneros, no Brasil, vem diminuindo progressivamente, configurando a feminização da epidemia (BRASIL, 2007a). Em nenhum outro país a feminização da epidemia ocorreu de forma tão marcante quanto no Brasil (PARKER; GALVÃO, 1996), e se associa à vulnerabilidade da mulher, pelas suas características

biológicas, sociais e culturais que favorecem a aquisição do HIV (BARBOSA, 2000; NASCIMENTO; BARBOSA; MEDRADO, 2005). Outro aspecto que se soma é a negação e a negligência dos seus direitos humanos e das desigualdades de gênero (OLIVEIRA, 2006).

A presença marcante de mulheres infectadas pelo HIV/aids, no Brasil, evidencia a susceptibilidade feminina frente à epidemia. Com relação à vulnerabilidade biológica da mulher, sabe-se que esta é maior em comparação com os homens, considerando-se que a mucosa genital da mulher é menos espessa, a superfície de mucosa é maior e ainda pelo fato de o sêmen albergar maior concentração de HIV do que a secreção vaginal.

Além disso, a infecção pelo HIV tem como um de seus facilitadores principais, do ponto de vista biológico, as infecções sexualmente transmissíveis (IST). As IST são freqüentemente mais assintomáticas na mulher do que nos homens, o que implica em dificultar o diagnóstico destas infecções, e o fato da ausência da dimensão clínica evidente não significa que, através de inflamação local e microlesões, não seja determinada a fragilização das barreiras naturais à infecção pelo HIV (BASTOS, 2001).

Estes riscos se acentuam nas mulheres mais jovens, nas quais a imaturidade do aparelho genital impõe uma fragilização adicional à infecção pelo HIV/aids.

Quanto aos fatores sociais, estes estão profundamente relacionados com a vulnerabilidade das mulheres. A mulher sofre também com as desigualdades das relações de gênero, conferindo-lhe desvantagens (BARBOSA; VILELLA, 1996). Estas desigualdades ocorrem em termos políticos, culturais e socioeconômicos (BASTOS; SZARCWALD, 2000). Na América Latina, as mulheres vivem importantes

desigualdades de gênero diante de sociedades patriarcais e machistas, nas quais ainda têm menor valor no mercado de trabalho e na representação política.

Além de ter maior risco de ser infectada pelo HIV ou outra IST, é sobre ela que recai grande parte da carga social da epidemia, nos cuidados familiares, nas responsabilidades de sustento da família que, com frequência, acaba assumindo sozinha. Uma questão importante que se apresenta em grande parte nas situações de aconselhamento refere-se à violência doméstica a que são submetidas algumas mulheres - especialmente nos casos em que o parceiro é alcoolista ou usuário de drogas de abuso - incluindo aí a violência sexual, fechando um círculo de agressão/submissão que, com frequência, é vivenciado no imaginário da mulher como uma situação impossível de ser modificada ou interrompida, parcial ou definitivamente.

Um dos problemas mais críticos para as mulheres, em relação à prevenção da infecção do HIV e outras IST, é a negociação com o parceiro, do uso de métodos de sexo seguro. Quanto menor poder de barganha tem a mulher, mais difícil é para ela negociar com o parceiro o uso do preservativo, além disso, ao insistir ou mesmo solicitar, para que seus parceiros usem o preservativo, algumas mulheres receiam estar colocando em risco a sua relação afetiva e até mesmo ter o vínculo rompido. Com a perda do parceiro, elas podem estar não somente abrindo mão de uma relação que lhes dá *status* social e apoio emocional, mas também suporte financeiro (SANCHES, 1999). A dominação histórica do sexo masculino sobre o feminino, a submissão da mulher e a aceitação da sexualidade passiva fazem com que a realização de sexo seguro e, portanto, a prevenção contra a aids, se torne uma questão altamente complexa (BARBOSA; VILELA, 1996).

No Brasil, até a década de 1980 as mulheres não tinham visibilidade no

contexto da epidemia da aids e desde a década de 1990 muitos equívocos foram cometidos, como programas educativos voltados para a mulher como trabalhadoras sexuais, ou preocupação com as mulheres em fase reprodutiva muito mais em função dos filhos infectados que estão gerando ou podem gerar. Assim, muitas mulheres acabam tendo pouco ou nenhum acesso às informações e aos serviços, sendo abordada somente durante sua fase reprodutiva (VERMELHO; BARBOSA; NOGUEIRA, 1999). O primeiro caso de infecção pelo HIV em mulher no país ocorreu em 1983 e, desde então, se observa franca expansão da epidemia entre elas. Com o crescimento da transmissão da infecção do HIV, por meio de relações heterossexuais, aumentaram rapidamente os casos de transmissão entre as mulheres.

Essa mudança significativa no perfil epidemiológico da doença impõe enormes desafios para o cuidado das pessoas vivendo com HIV, pois os serviços de saúde estavam estruturados para atender uma clientela predominantemente masculina e passaram ao longo do tempo a conviver com novas e crescentes demandas relacionadas ao cuidado de mulheres vivendo com HIV (BRAGA; CARDOSO; SEGURADO, 2007).

Quanto aos achados relacionados à escolaridade e renda, os resultados obtidos coincidem com o perfil social da epidemia, no Brasil, que atinge os indivíduos com menor escolaridade, sendo que 106 (46,5%) dos participantes apresentam baixa escolaridade, com apenas o ensino fundamental incompleto (menos de 8 anos de estudo). Observa-se ainda que 12 (5,3%) referiram ser analfabetos, 13 (5,7%) tinham ensino superior, entre as mulheres destaca-se menor contingente com nível superior 2 (1,9%) com relação aos homens que eram de 11(9,0%).

De acordo com Brasil, (2003), com relação à pauperização da epidemia, a escolaridade tem sido utilizada como variável indireta de situação socioeconômica, refletindo o aumento da epidemia entre os indivíduos com menor escolaridade. No início da epidemia, a quase totalidade (76% em 1985) dos casos tinha escolaridade superior ou média, com tendência subsequente do aumento do número de casos entre os indivíduos com menor escolaridade. Entre os homens observa-se uma redução dos indivíduos com maior escolaridade no decorrer dos anos, entretanto entre as mulheres, desde o início da epidemia, as proporções do grupo com menor escolaridade sempre predominaram (CASTILHO; SCWARCWALD; BASTOS, 2000).

Rodrigues Júnior e Castilho (2004), também, sinalizaram a variável escolaridade como importante para a estratificação social e apontam que o aumento do número de casos nos estratos com menor escolaridade remete à pior cobertura dos sistemas de vigilância e de assistência entre os menos favorecidos economicamente.

Concomitante com a feminização da epidemia do HIV/aids, contornos particulares podem ser identificados com o empobrecimento das mulheres portadoras do HIV/aids, pois ao se considerar a escolaridade como um indicador da situação socioeconômica, observa-se que esta diminui progressivamente para ambos os sexos, mas particularmente entre mulheres desde o início da epidemia (BARBOSA, 2000). Vários estudos realizados no Brasil, também, evidenciam esta característica de menor escolaridade das mulheres portadoras do HIV/aids (BRAGA; CARDOSO; SEGURADO, 2007; NASCIMENTO; BARBOSA; MEDRADO, 2005; NUNES et al., 2004; TAKAHASHI; SHIMA; SOUZA, 1998).

Com relação à renda individual, identificou-se 118 (51,8%) indivíduos que recebiam até 3 salários mínimos, sendo que 31 (13,6%) referiram não receber

nenhuma renda. O aumento na proporção da infecção pelo HIV/aids entre os indivíduos com menor renda tem sido denominado de pauperização. Entre os homens o número de indivíduos sem renda (10,7%) é maior do que os que relataram receber acima de 5 (9%) salários mínimos. Encontrou-se maior número de mulheres 18 (17,0%), sem renda, e ainda 35 (33,0%) recebiam até 1 salário mínimo, e a maioria, 49 (46,2%), recebia no máximo até 3 salários mínimos, confirmando a progressiva pauperização da epidemia, atingindo, sobretudo as mulheres dos estratos sociais menos favorecidos economicamente. Além disto, 13 (12,3%) relataram estar desempregadas e 55 (51,9%) quando empregadas não apresentavam vínculo empregatício formal, com carteira de trabalho assinada.

A baixa renda mensal informada, por 51,8% dos participantes que recebiam até 3 salários mínimos, está vinculada ao tipo de trabalho ou ocupação que desenvolvem. As mulheres sofrem com empregos precários, aumentando o contingente da mão-de-obra no mercado informal e mal remunerado. Este é um aspecto importante da vulnerabilidade social feminina, em função das desigualdades da inserção do homem e da mulher no mercado. A proporção de mulheres nos trabalhos domésticos e nas ocupações não remuneradas é bem mais significativa do que a de homens.

Estudos realizados em diferentes regiões do Brasil, também, apontam para este perfil das mulheres atendidas em Centros de Referência no atendimento das DST/Aids, de baixos indicadores sociais observados pela escolaridade e renda, o que coincide com o perfil atual da epidemia em nosso país, direcionado pra a tendência de heterossexualização, feminização e pauperização (PAIVA et al., 2002 a; NUNES et al., 2004, BRAGA; CARDOSO; SEGURADO, 2007).

Quanto aos aspectos da vida afetivo-sexual, observou-se que a principal

categoria de exposição para a aquisição do HIV foi a sexual, 202 (88,6%) dos portadores do HIV/aids e apenas 12 (5,3%) dos participantes relataram uso de drogas injetáveis. Entre as mulheres, verificou-se que 98 (92,4%) infectaram-se com o HIV por via sexual, 1 (0,9%) relatou uso de drogas injetáveis compartilhadas, 1 (0,9%) apontou transfusão de sangue e 6 (5,7%) não souberam informar a forma de exposição ao HIV.

Esses dados estão de acordo com o perfil epidemiológico da epidemia da aids, no país, que apresentou diversas mudanças ao longo dos anos. No Brasil, e no mundo, dados epidemiológicos apontam que a principal via de transmissão é a sexual, particularmente através das relações heterossexuais (BRASIL, 2007a). A relação heterossexual é a forma de transmissão que mais tem contribuído para a feminização da epidemia. A incidência de casos entre os heterossexuais foi a que mais aumentou, influenciando de forma decisiva a expansão da epidemia entre as mulheres (BRITO; CASTILHO; SZWARCOWALD, 2000; DOURADO et al., 2006).

No presente estudo, a orientação sexual predominante foi a heterossexual tanto em homens quanto em mulheres. Do total de 34 (14,9%) que referiram ser homossexuais, apenas uma (0,9%) era mulher, e 16 (7%) dos homens mencionaram ser bissexuais.

Na década de 1980, o segmento populacional constituído pelos homossexuais masculinos e bissexuais foi o mais atingido. Em 1984, 71% dos casos notificados atingiam esta população; entretanto, após a extensa disseminação inicial, observou-se estabilização do número de notificação, especialmente, entre os homens pertencentes aos estratos sociais médios urbanos, em todas as regiões do país (BRITO; CASTILHO; SZWARCOWALD, 2000).

Quanto à parceria sexual, destaca-se que a maioria, 152 (66,7%), apontou

ter parceiro afetivo-sexual e 143 (62,9%) tinham vida sexual ativa. Destes indivíduos, 125 (54,8%) relataram manter relacionamento estável com seus parceiros (as). Quanto à situação diagnóstica dos parceiros (as), identificou-se que 56 (24,6%) eram portadores do HIV, 63 (27,6%) conviviam com parceiros soronegativos ao HIV, e 33 (14,5%) não sabiam de sua condição sorológica ao HIV.

Dados semelhantes foram encontrados no estudo realizado com 1.068 mulheres vivendo com o HIV/aids, realizado em três grandes centros do Estado de São Paulo que identificou que a maioria das entrevistadas (54%) mantinha parceiro e vida sexual ativa, e 24% delas viviam com parceiro com sorologia sorodiferente ao HIV (PAIVA et al., 2002a). Outro estudo realizado com 73 mulheres portadoras do HIV/aids, em um município do interior do Estado de São Paulo, evidenciou que 35,4% viviam com parceiro sorodiferente ao HIV (GALVÃO, CERQUEIRA; MACHADO, 2004 a).

Com relação à situação sorológica dos parceiros (as) dos portadores do HIV/aids, sabe-se que, com a cronificação da infecção pelo HIV/aids, é cada vez mais comum a formação de casais com sorologias diferentes, tanto em relacionamentos estáveis como nos eventuais (PAIVA et al., 2002a; POLEJACK; COSTA, 2002; GALVÃO; CERQUEIRA; MACHADO, 2004a). Esta tendência também pode ser observada em estudos realizados em outros países (VAN der STRATEN; VERNON; KNIGHT, 1998; VANDEVANTER et al., 1999; BUNNELL et al., 2005).

Quanto à prevenção do HIV, identificou-se que o uso do preservativo masculino, em todas as relações sexuais, foi relatado por 44% dos portadores do HIV/aids, sendo que o uso consistente foi menor entre as mulheres, sendo que apenas 34,9% destas relataram o seu uso; observou-se também que 9% e 14,2% dos homens e mulheres, respectivamente, apontaram que nunca o utilizam. Quando

se compara com o uso do preservativo feminino, taxas ainda maiores de não-utilização são observadas tanto em homens, (49,2%), quanto em mulheres, (51,9%), que relataram que nunca o utilizam durante suas práticas sexuais.

O estudo realizado com mulheres portadoras do HIV/aids, no Brasil, encontrou taxas maiores de utilização do preservativo masculino. Galvão, Cerqueira e Machado (2004 b) identificaram que o uso do preservativo foi relatado por 86,3% das mulheres e Paiva et al. (2002a) encontraram que 67% das mulheres referiram que o parceiro utilizou a camisinha masculina em todas as relações sexuais, entretanto, nesses estudos também se observou ainda baixa utilização do preservativo feminino entre elas.

O uso correto dos preservativos masculino e feminino é o único meio eficaz para a prevenção das IST e do HIV. Entretanto, o fato de ser portador do HIV não implica necessariamente no uso do preservativo em todas as relações sexuais, mesmo com parceiro sorodiscordante ao HIV ou com sorologia desconhecida (REIS; GIR, 2005).

Os resultados deste estudo estão em concordância com os achados desses autores, pois se verificou que apesar do uso do preservativo aumentar entre parceiros com sorologia sorodiferente ao HIV, observou-se que 14,4% destes indivíduos e 15,2% dos portadores que desconheciam a sorologia atual do parceiro não utilizavam o preservativo masculino, expondo o parceiro soronegativo ao risco de aquisição sexual do HIV.

Apesar de haver maior motivação do uso do preservativo entre parceiros sorodiscordantes, visando à proteção do parceiro soronegativo, o seu uso sistemático em todas as relações sexuais implica na transformação e incorporação de novos hábitos, e as dificuldades para a manutenção do sexo seguro esbarram

nas dificuldades culturais e no contexto psicossocial destes indivíduos. E, destacam-se ainda que a prevenção sexual da infecção pelo HIV, para a parceria soronegativa ao HIV, constitui um dos desafios para os casais sorodiscordantes ao HIV (REIS; GIR, 2005).

Para Galvão et al. (2002), as razões que levam os portadores do HIV/aids a não utilizarem o preservativo masculino estão associadas a diversos fatores culturais. Dentre os homens, as principais razões referem-se ao incômodo causado pelo uso, à interferência na masculinidade, diminuição do prazer, resistência da parceira, ao desconhecimento da reinfecção (quando a parceira era portadora do HIV) e ao descrédito quanto ao risco de se infectar. Entre os motivos apontados pelas mulheres, destacam-se a resistência do parceiro em fazer uso do preservativo, o incômodo causado pelo uso, o medo de perder o parceiro e o desconhecimento da possibilidade de se reinfetar (quando o parceiro era portador do HIV).

Quanto ao uso do preservativo feminino, observaram-se taxas de utilização muito baixas entre as mulheres do presente estudo, visto que 51,9% delas nunca utilizaram o preservativo, o que implica na necessidade da ampliação da oferta, aconselhamento e de atividades educativas para as mulheres portadoras do HIV, principalmente quando o parceiro sexual se nega a utilizá-lo.

A dependência do uso do preservativo masculino pelo parceiro e as dificuldades de negociação para o seu uso pelas mulheres são motivos pelos quais o preservativo feminino é apontado como uma alternativa para a população feminina para a prevenção do HIV/aids e outras IST, particularmente as mais vulneráveis, como as portadoras do HIV/aids (OLIVEIRA et al., 2008).

Estudo realizado no Brasil com 2.453 mulheres sobre a aceitabilidade do preservativo feminino apontou altas taxas de adesão, continuidade de uso e de

aceitabilidade do método, após receberem informações sobre o mesmo, e ainda, 56,2% dos parceiros referiram vantagens no uso do preservativo feminino, como não apertar o pênis, ser confortável e não ter que se preocuparem com a colocação (BRASIL, 1999). Destaca-se que a aceitação das mulheres portadoras do HIV em relação ao preservativo feminino é maior quando são oferecidas orientações, aconselhamento e acompanhamento apropriado, sendo capaz de reduzir as relações sexuais desprotegidas entre as mulheres vivendo com o HIV/aids (BRASIL, 1999; MAGALHÃES, 2001).

Entre os indivíduos, deste estudo, observou-se que 67,5% estavam cientes do seu diagnóstico de portador do HIV/aids há mais de 5 anos, sendo que 44% faziam uso da TARV por este mesmo período. Identificou-se ainda que estes apresentaram bons parâmetros clínicos e marcadores da infecção pelo HIV, observada pela alta contagem de células CD4 em 38,6% dos participantes e carga viral indetectável em 52,6 % dos indivíduos deste estudo.

A progressão da aids para doenças oportunistas e morte tem sido demonstrada como associada, entre outros fatores, com à contagem de células CD4, e a sobrevida longa tem sido relacionada com o alto quantitativo plasmático destas células (PATROCLO; MEDRONHO, 2007). Desde os primeiros anos da epidemia da infecção pelo HIV, a monitorização dos linfócitos CD4 vem sendo utilizada como um parâmetro laboratorial preditivo do prognóstico da infecção pelo HIV e também como um indicador da magnitude de risco para as principais infecções oportunistas.

A avaliação seriada da contagem de CD4 vem sendo utilizada, tanto na indicação como na avaliação da necessidade de modificação dos esquemas anti-retrovirais, e apresenta uma boa correlação com a resposta ao tratamento (BRASIL,

2007b).

A carga viral também é um importante marcador clínico e é detectada na forma de RNA do HIV, que reflete a dinâmica deste vírus nos indivíduos infectados, quantificando as partículas que estão sendo produzidas e lançadas na circulação sangüínea. Níveis elevados de replicação do vírus e o aumento da carga viral estão associados à deteriorização acelerada do sistema imune.

Quanto à classificação da infecção pelo HIV de acordo com CDC (1992), identificou-se que 113 (49,6%) dos portadores do HIV eram assintomáticos, 92 (40,4%) eram portadores da aids e 23 (10,1%) foram classificados como sintomáticos. Quando se compara a classificação quanto ao gênero, observa-se que das 106 mulheres portadoras do HIV/aids, 61 (57,5%) encontravam-se assintomáticas, 9 (8,5%) sintomáticas e 36 (34,0%) eram portadoras da aids e, entre os homens identificou-se que 56 (45,9%) já haviam desenvolvido a aids, 52 (42,6%) eram assintomáticos e 14 (11,4%) eram sintomáticos. Além disto, 79,9% destes indivíduos nunca haviam sido internados.

Por outro lado, 63,6% apresentavam co-morbididades relacionadas à infecção pelo HIV ou à TARV, sendo as mais comuns a dislipidemia, a hepatite C e a lipodistrofia e baixa incidência de infecções oportunistas associadas à aids, tais como a tuberculose, criptococose, pneumocistose entre outras doenças associadas com imunodeficiência tais como a candidíase oral e/ou genital, herpes e infecção pelo papiloma vírus humano (HPV).

Observa-se, no Brasil, a partir da garantia da TARV, um profundo impacto da história natural da infecção pelo HIV (VALENTE et al., 2005). Os benefícios do uso desta terapia são evidenciados com a redução da incidência das infecções oportunistas, diminuição da necessidade e das internações hospitalares, bem como

o aumento da expectativa de vida. Nos últimos anos, a infecção pelo HIV passou a ser considerada uma doença crônica, passível de ser controlada com medicamentos. A aids deixou de ser uma doença previsível e com curso fatal, para uma doença prolongada com exacerbações e remissões, com efeitos tóxicos significativos advindos da TARV, com crescentes co-morbidades clínicas e psiquiátricas. Desta forma, observa-se uma redução da letalidade da doença, o que representa uma queda de 50% da mortalidade por aids (BRASIL, 2007a), e a sobrevida cresceu 12 vezes, passando de cinco meses, quando desenvolvia a aids e quando não havia tratamento, para cerca de cinco anos (PEREIRA, MACHADO; RODRIGUES, 2007).

Patrolo e Medronho (2007) investigaram a evolução da contagem de células CD4 de portadores do HIV/aids em diferentes contextos sociais, identificaram que entre populações desiguais podem ocorrer diferenças significativas, em relação à resposta imunológica após a TARV, o que pode contribuir para diferenças na sobrevida e morbidade.

Dada a evidência de maior sobrevivência, deve ser dada atenção especial à prevenção de doenças crônicas que advém com o uso prolongado da TARV, como o aumento de peso, redistribuição de gordura corporal e obesidade, há fatores de risco para novas co-morbidades, como as doenças cardiovasculares, intolerância à glicose, diabetes mellitus e diminuição da densidade óssea (JAIME et al., 2004).

De acordo com Hajjar et al. (2005), com o advento e o uso cada vez mais difundido da TARV e seu inquestionável impacto sobre o metabolismo de lipídios e glicídios, vários estudos surgiram apontando correlação entre a infecção pelo HIV e doença cardiovascular, e esta, com o tratamento anti-retroviral e fatores de risco cardiovascular.

Antes da era pré-TARV, estudos já apontavam que os portadores do HIV tinham alterações do metabolismo lipídico, sendo a dislipidemia a mais comum entre os pessoas com doença avançada. As dislipidemias são encontradas em cerca de 50 a 70% dos indivíduos em uso de terapia com inibidores de protease (CHENCINSKI; GARCIA, 2006).

A lipodistrofia caracteriza-se pela redistribuição da gordura corporal em portadores do HIV/aids. Apesar de fortemente associada ao uso dos inibidores de protease, outros ARV, especialmente a Estavudina, podem estar implicados na sua gênese (GUIMARÃES et al., 2007). O papel específico de cada classe de drogas não está bem definido, entretanto, os inibidores de protease aceleram a lipodistrofia. O risco de desenvolver estas alterações é multifatorial, destacando-se a idade, o índice de massa corporal ou a mudança do índice de massa corporal, durante a infecção pelo HIV, nível da imunodeficiência, além do tempo e duração de exposição às drogas anti-retrovirais. Diferenças entre gêneros também são observadas, sendo as mulheres mais atingidas do que os homens.

Os benefícios da TARV na evolução da infecção pelo HIV são indiscutíveis, entretanto o seu uso deve ser considerado de risco para transtornos metabólicos e cardiovasculares, e a abordagem preventiva junto a este indivíduos devem ser sistemática com orientações para mudanças no estilo de vida e manutenção de hábitos de vida saudáveis (GUIMARÃES et al., 2007).

Com relação à co-infecção HIV e hepatites virais, observou-se neste estudo que, 17,5% e 2,2 % dos portadores do HIV/aids também estavam co-infectados pelo HCV e pelo vírus da hepatite B HBV, respectivamente. O impacto das hepatites virais crônicas em pacientes com HIV/aids são enormes, com estimativas de que até 40% dos portadores do HIV são co-infectados pelos vírus das

hepatites C e/ou B, o que implica no aumento da incidência das complicações crônicas das hepatites nesta população, (BRASIL, 2002b).

Quanto ao gênero, identificou-se maior prevalência da co-infecção das hepatites virais B e C entre o gênero masculino, resultados semelhantes foram encontrados por Amaral et al. (2007). A co-infecção HIV/HCV tornou-se um importante problema de saúde pública devido à possibilidade desses vírus agirem, sinergicamente, acelerando a progressão da doença hepática relacionada ao HCV.

Com referência a presença de sintomas depressivos, analisados pelo IDB, neste estudo encontrou-se que 165 (72,4%) dos portadores do HIV não apresentavam sintomas de depressão, sendo que a frequência de sintomas depressivos foi de 63 (27,6%), com sintomas de leve a grave de depressão, segundo o Inventário de Depressão de Beck. E, quando comparadas as taxas de sintomas de depressão entre gênero, os dados corroboram com outros estudos na literatura que apontam que as mulheres apresentam maiores taxas, quando comparadas com os homens (MARLINK; KAO; HSIEH, 2001). Maiores escores de depressão foram identificados entre as mulheres, quando comparadas com os homens com diferença estatisticamente significativa.

As taxas de depressão no mundo variam de 4 a 10% na população geral. Ao longo da vida, a prevalência de depressão varia de 10 a 25% nas mulheres e de 5 a 12% para homens (WEISSMAN et al., 1996; DAN; BLAZER, 2000). A depressão é uma das mais prevalentes e não diagnosticada desordem psiquiátrica entre indivíduos portadores do HIV e, quando comparada com a população geral, é significativamente mais freqüente nos portadores do HIV/aids (PATTERSON et al., 2006). As taxas de depressão entre indivíduos que vivem com o HIV são quase duas vezes mais freqüentes do que na população geral (CIESLA; ROBERTS, 2001).

Com relação ao gênero, os estudos têm evidenciado que tanto os homens quanto as mulheres são afetados pela depressão, entretanto, as mulheres apresentam sintomas de depressão, ansiedade e outras desordens mentais bem como alto nível de sofrimento psíquico mais freqüentemente do que homens (MARLINK; KAO; HSIEH et al., 2001).

Desde que se tornou uma epidemia, considerável atenção tem sido focalizada para os efeitos dos fatores psicossociais no curso clínico da aids, enfocando principalmente o sofrimento psicológico das pessoas que vivem com HIV/aids (KEMPAINEN, 2001).

Dentre os diversos transtornos psiquiátricos, freqüentemente, observados em portadores do HIV, a depressão é a mais prevalente. Outros eventos de vida estressantes estão associados com o aumento da progressão da infecção pelo HIV (EVANS et al., 1997), além de aumentar de três a cinco vezes o risco de desenvolver depressão (MELLO; MALBERGIER, 2006).

A depressão é um risco potencial para o aumento da morbidade e mortalidade de numerosas condições médicas, incluindo a infecção pelo HIV/aids (LESERMAN et al., 1999; CRUESS et al., 2005).

Com relação à evolução da infecção pelo HIV, encontraram-se neste estudo diferenças estatisticamente significantes entre as médias das pontuações na escala de depressão de Beck, nas diferentes fases da infecção pelo HIV, denotando maiores médias entre os portadores da aids, quando comparados com indivíduos assintomáticos, com diferença estatisticamente significativa. Além disto, quando comparadas às médias dos escores de depressão e contagem de CD4, encontrou-se que os indivíduos com altas taxas de células CD4 apresentaram menores escores de depressão do que os indivíduos com contagem de CD4 abaixo de 200

células/mm³.

Considerando o estágio da infecção pelo HIV, a literatura é controversa entre a associação das diversas fases da infecção pelo HIV e os transtornos depressivos, pois alguns estudos não identificaram a associação entre sintomas de depressão e evolução da infecção, enquanto outros encontraram aumento da freqüência e da gravidade de transtornos depressivos à medida que a infecção evolui (MALBERGIER; SHOFFEL, 2001).

A sintomatologia depressiva pode estar presente na vida dos soropositivos ao HIV em conseqüências de diversos fatores. Maiores escores no IDB foram identificados com diferença estatisticamente significativa entre os indivíduos, sem renda ou com baixa renda, que estavam desempregados e não tinham parceiro afetivo-sexual.

Apesar de a depressão e sintomas depressivos serem freqüentemente presentes na população vivendo com o HIV/aids, muitos estudos sobre a causa da depressão têm fornecido resultados conflituosos. Fatores sociais, psicológicos e biológicos têm sido sugeridos como possíveis causas da depressão na população soropositiva ao HIV. Conforme apontam Mello e Malbergier (2006), o início de um episódio depressivo pode ser decorrente de diversas causas que incluem divórcio ou separação, sérios problemas financeiros, doença física, problemas familiares, perda do emprego, problemas conjugais ou problemas no relacionamento afetivo, conflitos ou dificuldades no trabalho e negativos eventos envolvendo pessoas próximas. Muitos indivíduos infectados pelo HIV freqüentemente encontram-se nesta situação, pois enfrentam dificuldades no relacionamento afetivo-sexual, bem como conflito conjugal e divórcio, além de enfrentarem exclusão social que pode trazer problemas no trabalho e sérios problemas financeiros.

Com relação à auto-estima dos portadores do HIV/aids, sabe-se que os níveis de auto-estima influenciam a valorização e a confiança pessoal, e a baixa auto-estima pode impedir que o indivíduo tome cuidados básicos, inclusive com a sua saúde, pode não acreditar em si mesmo e não buscar cuidados relacionados ao seu tratamento.

A auto-estima prejudicada pode favorecer a percepção de limitação e desânimo pelo indivíduo e pode estar relacionada com o tratamento e a própria evolução da doença, mas também com os aspectos psicossociais que estes indivíduos enfrentam (CASTANHA et al., 2006a).

Pela análise das médias dos escores de auto-estima, entre as diferentes variáveis, observou-se que os homens apresentaram auto-estima mais elevada quando comparados com as mulheres, com diferença estatisticamente significativa.

Quando se avalia a auto-estima relacionada com outras variáveis, identificou-se que os indivíduos que não têm renda e que estão desempregados apresentaram mais baixa auto-estima que aqueles indivíduos com renda maior que 5 salários mínimos e que têm emprego. Pois emprego e a renda proporcionam não somente os benefícios financeiros, mas também podem ser uma fonte de apoio social e de identidade (BLALOCK et al., 2002).

Verificou-se também que os indivíduos que apresentaram melhores parâmetros clínicos, com contagem de linfócitos CD4 maior que 500 células/mm³ e os indivíduos assintomáticos, tiveram melhor auto-estima.

O conceito de auto-estima tem sido estudado e considerado como um importante indicador da saúde mental, (ANDRADE; ANGERAMI, 2001), o que pode ser evidenciado neste estudo, visto que os indivíduos com ausência de sintoma de depressão apresentaram maior auto-estima do que os indivíduos que apresentam

sintomas depressivos. A auto-estima baixa pode estar associada com sintomas de desesperança e suicídio, sentimentos de inadequação e ansiedade (MRUK, 1995), além de estar associada com comportamentos de risco como uso de drogas (VISINTINI et al., 1995) e práticas de sexo não seguro (STERK et al., 2004).

A auto-estima é um aspecto essencial na criação e na manutenção da esperança, saúde e qualidade de vida. Os portadores do HIV/aids podem ter sua auto-estima comprometida devido ao impacto psicossocial que a infecção pelo HIV/aids pode causar na vida dos que vivem com ela, associado com o estigma de uma doença transmissível, e potencialmente fatal, com diferentes fases de evolução e de curso imprevisível.

Entretanto, muito antes do sofrimento físico e orgânico, a infecção pelo HIV impõe ao indivíduo perdas e sofrimentos tanto pelos fatores próprios às limitações físicas e sociais advindas com a soropositividade ao HIV, como a perda de um projeto de vida em que, de uma hora para outra, após o diagnóstico de soropositivo, o indivíduo tem de se reorganizar, considerando possíveis limitações nas suas condições de saúde, nas relações de trabalho, nas relações afetivas e na vida sexual, com repercussões importantes na saúde, auto-estima e qualidade de vida.

Embora a avaliação da auto-estima e a importância da percepção de si mesmo, nas relações sociais, possam ser indicadores de saúde mental e bem-estar psicológico (MRUK, 1995), no Brasil, há escassez de estudos, enfocando sua avaliação (AVANCINI et al., 2007). E particularmente entre portadores do HIV/aids não foi encontrado nenhum estudo brasileiro, e sua avaliação pode contribuir na detecção de indivíduos com dificuldades para se autocuidar, aderir o tratamento e ter maior cuidado com sua saúde, considerando que a baixa auto-estima pode

refletir sentimentos de incapacidade para mudar e manter comportamentos favoráveis à saúde (VARGAS; DANTAS; GOIS, 2005).

5.2 Avaliação da Qualidade de Vida de Portadores do HIV/aids, segundo o WHOQOL HIV bref e HATQoL

A utilização do WHOQOL HIV bref e do HATQoL, neste estudo, possibilitou a avaliação da QV de portadores do HIV/aids atendidos em dois Centros de Referência em aids, no município de Ribeirão Preto-SP. Os dois instrumentos são validados para o português e encontram-se validados e disponíveis para serem utilizados. Contemplam como vantagem serem instrumentos específicos para a avaliação da QV dos indivíduos portadores do HIV/aids.

Com relação aos domínios do WHOQOL HIV bref, encontrou-se que as médias variaram de 58,0 a 69,2, e não foram observadas importantes diferenças nas médias entre os diferentes domínios deste instrumento: Espiritualidade (69,2), Físico (66,6), Psicológico (65,0), Relações Sociais (62,2), Nível de Independência (58,9) e Meio Ambiente (58,0). Estudos realizados no Brasil, com 365 indivíduos que vivem com o HIV/aids na cidade de São Paulo, utilizando o WHOQOL bref, também evidenciaram resultados semelhantes a este estudo, nos domínios Físico, Psicológico, Meio Ambiente e Relações Sociais (SANTOS, et al., 2007).

O estudo realizado por Zimpel e Fleck (2007), em Porto Alegre, utilizando o WHOQOL HIV, entre os portadores do HIV assintomáticos, evidenciou maiores escores de QV nos domínios Espiritualidade (63,8), seguido do Nível de Independência (64,0), Psicológico (60,4), Relações Sociais (60,2), Físico (58,3) e Meio Ambiente (53,04).

Na escala HATQoL, os valores médios encontrados variaram de 31,6 a

95,7, e os domínios que apresentaram maiores escores foram: Confiança no Médico (95,7), Questões Relativas à Medicação (82,8), Atividade Geral (73,9) e Satisfação com a Vida (70,4), todos com média acima de 70. Dentre os domínios mais comprometidos destacam-se: Preocupação com o Sigilo (31,6), seguido de Preocupação Financeira (32,6), Preocupação com a Saúde (50,1), Atividade Sexual (62,7) e Conscientização sobre o HIV (67,0).

Quanto à consistência interna dos domínios dos dois instrumentos, específicos para avaliação da qualidade de vida de portadores do HIV/aids, verificou-se o coeficiente de alfa de Cronbach superior a 0,70, em nove domínios, sendo três do WHOQOL HIV bref: Meio Ambiente (0,77), Relações Sociais (0,75) e Psicológico (0,74) e seis do HATQoL, sendo que cinco destes domínios apresentaram alfa acima de 0,80: Satisfação com a Vida (0,90), Preocupação Financeira (0,87), Atividade Geral (0,86), Preocupação com a Saúde (0,83) e Preocupação com Sigilo (0,81).

Entretanto, três domínios do WHOQOL HIV bref apresentaram coeficiente de alfa de Cronbach abaixo de 0,70: Físico (0,65), Nível de Independência (0,63), e Espiritualidade (0,57), e três do HATQOL: Questões Relativas à Medicação (0,67), Atividade Sexual (0,59) e Conscientização sobre o HIV (0,54).

Conforme apontam O'Connell, Skevington e Saxena (2003), os mais pobres coeficientes de confiabilidade podem estar relacionados com o número de itens na análise. Em outras palavras, quanto maior o número de itens melhor será o coeficiente de confiabilidade. Em síntese, ambos os instrumentos mostraram-se como ferramentas confiáveis para a medida de QV em portadores do HIV/aids, embora tanto o WHOQOL HIV bref quanto o HATQOL tenham apresentado valores de coeficiente alfa abaixo de 0,70 em alguns domínios.

O estudo que apresentou a construção e validação do HATQoL realizado por Holmes e Shea (1997) avaliou as propriedades psicométricas do HATQoL, entre portadores do HIV/aids, nos EUA, e também identificou resultados semelhantes, sendo seis domínios, apresentando coeficiente entre 0,80 e 0,89 e três deles valores abaixo de 0,70: Questões Relativas à Medicação, Conscientização sobre o HIV e Atividade Sexual apresentando coeficiente alfa de Cronbach de 0,48, 0,67 e 0,52, respectivamente.

Na discussão dos domínios dos dois instrumentos utilizados, foi apresentada a discussão dos domínios com melhor avaliação da QV do HATQoL seguida pelos domínios mais comprometidos. E, em seguida são apresentados os domínios com melhor avaliação do WHOQOL HIV bref e após os que apresentaram médias mais baixas.

A dimensão que apresentou maior média (95,7), **Confiança no Médico**, consta de três questões que investigaram a confiança e capacidade do médico de cuidar de pessoas com HIV. Resultados semelhantes foram encontrados por Galvão, Cerqueira e Machado (2004 a) que consideraram que esse resultado pode indicar um padrão de relacionamento muito próximo e de dependência com o médico.

O desempenho neste domínio pode refletir a estrutura dos centros de saúde disponíveis na rede pública, referentes ao atendimento dos portadores do HIV/aids. O Brasil é um país-modelo no que se refere ao atendimento da assistência aos portadores do HIV/aids, disponibilizando serviços de referência multiprofissional para prevenção, diagnóstico e tratamento da infecção pelo HIV/aids com o oferecimento gratuito dos anti-retrovirais (CARVALHO et al., 2007a), além de contar com a participação da sociedade civil organizada.

Melchior et al. (2006) avaliaram a qualidade de 322 serviços especializados no atendimento aos que vivem com o HIV/aids, em sete Estados brasileiros, e evidenciaram que 90,4% destes serviços dispõem pelo menos de um profissional não médico (enfermeiro, psicólogo e assistente social), entretanto, no estudo realizado por Gomes et al. (1999), na cidade do Rio de Janeiro, sobre a avaliação da assistência ambulatorial aos portadores do HIV/aids, segundo a visão dos usuários, destacam que apesar de os indivíduos apontarem para a importância de várias categorias profissionais no campo da saúde, o profissional médico é muito valorizado pelos portadores do HIV/aids. Isto pode estar relacionado com o modelo biomédico tradicional centrado no atendimento médico e centrado na doença.

Conforme apontam Melchior et al. (2006), apesar de os serviços especializados no atendimento aos portadores do HIV/aids terem uma equipe de saúde, composta por vários profissionais de saúde além do médico, muitas vezes os indivíduos só têm acesso a estes profissionais quando encaminhamento pelo médico. Destaca-se que apesar de a qualidade do atendimento prestado aos portadores do HIV/aids, faz se necessária uma mudança na prática dos profissionais de saúde, visando ao atendimento interdisciplinar a estes indivíduos, propiciando uma assistência voltada para o manejo clínico da infecção pelo HIV/aids e a adesão medicamentosa, mas que também contemple o impacto e as implicações psicossociais da infecção pelo HIV/aids, incluindo na assistência aspectos relacionados à vida reprodutiva (PAIVA et al., 2002b; GALVÃO, CERQUEIRA, MACHADO, 2004 b), afetiva e sexual (PAIVA et al., 2002a ; REIS, 2004), e que inclua também a família e os parceiros afetivo-sexuais no atendimento, (REIS; GIR, 2005, FONTANELE; MACHADO, 2002).

Por meio da análise das diferentes variáveis, pode-se identificar que os

indivíduos em uso de ARV, mais especificamente, os que o utilizam há mais de 5 anos, e entre os que tinham ciência do seu diagnóstico em período superior a 5 anos, apresentaram maiores escores de qualidade de vida neste domínio, podendo sugerir que o tempo de acompanhamento pelo médico para o indivíduo portador do HIV pode favorecer a relação de confiança. Além disto, os indivíduos com contagem de células CD4 acima de 500 células/mm³ e que apresentavam co-morbidades tiveram melhores escores de QV no domínio confiança no médico, apesar de não apresentar médias com diferenças estatisticamente significantes.

A importância da relação médico-paciente na evolução da doença pode ser traduzida por melhor condição clínica e melhor adesão à terapêutica. A relação médico-paciente é considerada importante nos cuidados de saúde e tem potencial para maior influência nas doenças crônicas, bem como na infecção pelo HIV, que estão associadas com amplas variações no estado de saúde, e complexos regimes de tratamento e relativamente altos níveis de não-adesão ao regime terapêutico (BAKKEN et al., 2000).

O relacionamento entre pacientes e enfermeiros e outros profissionais da saúde também pode ser um fator que contribui para a qualidade de vida de portadores do HIV/aids (KEMPPAINEN, 2001), e, portanto, a associação entre o relacionamento dos profissionais de saúde e QV é um dos aspectos que devem ser enfatizados na assistência à saúde dos portadores do HIV/aids, pelos benefícios na QV destes indivíduos.

Portanto, tem de ser uma relação de confiança, devendo os profissionais reconhecerem o portador do HIV/aids, no seu contexto psicossocial e cultural, favorecendo mudanças positivas na adaptação e aceitação ao diagnóstico e nas mudanças na vida advindas com ele, no estilo de vida, nos cuidados à saúde e

adesão ao tratamento.

A segunda dimensão que apresentou maior escore médio (82,8) de QV foi **Questões Relativas à Medicação**, que avaliou em quatro questões como os indivíduos que utilizam anti-retrovirais se sentem com o uso destes medicamentos, com relação à dificuldade de levar uma vida normal, de se sentir melhor ou mais doente, de sentir que está combatendo o HIV. Destaca-se que este domínio foi avaliado apenas pelos indivíduos que faziam uso da TARV.

Apesar de os efeitos colaterais e a toxicidade relacionados à TARV e as dificuldades da adesão a esta terapêutica serem largamente descritos na literatura (FIGUEIREDO et al., 2001; GUIMARÃES; RAXACH, 2002; GIR; VAICHULONIS; OLIVEIRA, 2005), os indivíduos mostraram altos escores neste domínio, denotando a importância referida ao uso dos ARV na vida destes indivíduos. O impacto positivo do uso desta terapêutica pode ser acompanhado por melhora clínica, redução dos sintomas associados à infecção pelo HIV e conseqüentemente também melhores condições emocionais. Estudos realizados no Brasil e nos EUA, utilizando o HATQoL, também encontraram escores altos neste domínio, com (76,5) e (71,4), respectivamente (GALVÃO; CERQUEIRA; MACHADO, 2004 a; HOLMES; SHEA, 1997).

Gir, Vashuloinis e Oliveira (2005) realizaram um estudo com 200 pessoas vivendo com o HIV/aids na cidade de Ribeirão Preto-SP e evidenciaram que 68% dos participantes apontam que consideram importante o tratamento com o ARV, associando esta importância com a melhora clínica evidenciada pela redução da carga viral, aumento da sobrevida, melhora da imunidade, além de apontarem outros fatores psicossociais como o sentimento de bem-estar físico e psicológico, sentimento de estar saudável, com disposição e melhor QV.

Além disso, a possibilidade do diagnóstico precoce e o manejo apropriado das toxicidades, associados ao melhor conhecimento da fisiopatologia da infecção e da dinâmica viral, possibilitam a disponibilidade de novas drogas mais potentes e menos tóxicas que as anteriores (MONTESSORI et al., 2004), e a disponibilização cada vez maior de anti-retrovirais combinados que reduzem o número de comprimidos, o que facilita a adesão ao tratamento (RIBEIRO, 2007).

Quando se avaliam as médias encontradas no domínio Questões Relacionada à Medicação relacionada com as variáveis sociodemográficas, verificou-se piores médias entre os indivíduos analfabetos, que referiram não ter renda ou baixa renda (menos de 1 salário mínimo), e que estavam desempregados, com diferenças estatisticamente significantes. Estes fatores como baixo nível educacional associado ao desemprego, bem como a ausência de suporte social são fatores relacionados diretamente com a má adesão à terapêutica ARV (VITÓRIA, 1998), estes fatores associados a dificuldades na adesão aos ARV refletem também em pior QV neste domínio.

Os indivíduos portadores do HIV no estágio clínico assintomático, e os que sabiam da infecção pelo HIV, há mais de 10 anos, que tinham carga viral indetectável e com contagem de células CD4 acima de 500 células/mm³, apresentaram melhor escore de QV, neste domínio. Ao contrário os indivíduos que apresentam contagem de CD4 abaixo de 200 células/mm³ e carga viral acima de 100.000 cópias/ml obtiveram escores mais baixos.

A contagem de células CD4 é um marcador imunológico utilizado internacionalmente que indica pior prognóstico (PATROCLO; MEDRONHO, 2007) e estabelece o risco de progressão para a aids e morte e maior risco do acometimento de doenças oportunistas. 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, 2007b). A piora nestes marcadores biológicos indica muitas vezes falha terapêutica, o que implica na necessidade do uso de regimes terapêuticos mais potentes, com importantes efeitos colaterais, além do uso de outras drogas profiláticas ou usadas para o tratamento de infecções oportunistas, o que pode contribuir para pior QV no domínio Questões Relacionadas à Medicação.

Os portadores do HIV/aids que se apresentam clinicamente melhor, possivelmente podem ser os indivíduos mais aderentes aos esquemas terapêuticos e os que têm uma boa resposta terapêutica, pois sabe-se que é necessário alto grau de adesão ao tratamento para atingir e manter supressão viral e alta contagem de linfócitos CD4, tanto a curto como a longo prazo (PATERSON et al., 2000).

Os indivíduos com mais tempo de conhecimento da infecção pelo HIV podem ser os que estão mais adaptados às mudanças decorrentes da soropositividade ao HIV, inclusive com o uso diário de medicamentos que impõem a necessidade de adequar hábitos cotidianos e exigem mudanças na rotina (BRASIL, 2007b).

Tuboi et al. (2005) após avaliação de 454 pacientes, com início da TARV entre 1996 e 2004, em Porto Alegre, encontraram melhor resposta a TARV ao longo dos anos, atribuída à disponibilização de regimes mais potentes e de posologia mais fácil.

Para Cunha (2004), o tratamento da infecção pelo HIV/aids é um processo, pela própria característica atual da cronicidade da infecção pelo HIV, com dilemas, singularidades que marcam o início do tratamento à sua continuidade. O

início do tratamento reflete o impacto do diagnóstico da soropositividade ao HIV e o contato inicial com o esquema terapêutico complexo, com horários rígidos para diferentes medicações, número de medicamentos por dia de diferentes tipos e restrições, quantidade e tamanho destes medicamentos. Além disso, os efeitos colaterais provocados pelo uso destes medicamentos constituem um aspecto que dificulta o uso do esquema terapêutico.

Por um lado, o uso destas medicações não deixa o HIV se manifestar, conferindo uma aparência saudável aos indivíduos, por outro é algo que prejudica o organismo na medida em que aparecem os efeitos colaterais que se constituem na maior dificuldade no início do tratamento. Entretanto, a rotina destes indivíduos é reestruturada em função do tratamento, e com o tempo vão desenvolvendo maior tolerância aos medicamentos em ordem orgânica e subjetiva, observada pela adaptação do organismo ao uso contínuo do medicamento, quando cessam ou se reduzem os efeitos colaterais e também quando estes relativizam os efeitos indesejáveis do seu esquema terapêutico, diante do conhecimento dos transtornos que poderiam advir de uma mudança do mesmo, ou mesmo da sua interrupção.

Quanto ao tempo de uso dos ARV, apesar de não se observar diferenças estatisticamente significantes, verificou-se as maiores médias foram identificadas entre os indivíduos em uso de 3,1 a 5 anos, provavelmente por estarem estáveis quanto aos sintomas agudos da TARV e por não apresentarem sintomas relacionados com o uso prolongado desta terapêutica. E os indivíduos com menos de um ano de tratamento com ARV apresentaram menor escore neste domínio da QV. Apesar de o uso prolongado da TARV ter revelado novos eventos adversos, alguns potencialmente graves, as adversidades agudas associadas ao início da TARV podem ter um impacto maior na QV dos portadores do HIV/aids.

O uso da TARV foi um marco na história natural da infecção pelo HIV/aids, com impacto diminuição da mortalidade e morbidade, com significativo impacto na sobrevida, entretanto, observam-se ainda poucos estudos que avaliam o seu impacto na QV dos indivíduos que a utilizam. O uso desta terapêutica tem de ser avaliada para além da melhora clínica, mas também dos benefícios em vários aspectos na vida dos indivíduos portadores da infecção pelo HIV, e seus efeitos colaterais e indesejáveis agudos e crônicos devem ser monitorados para o seu melhor manejo e melhor QV.

No domínio **Atividade Geral**, o escore médio obtido neste estudo foi de 73,9 que avalia, em sete questões, a satisfação com o desempenho das atividades físicas, com a capacidade de executar trabalhos e atividades domésticas, além da presença de cansaço ou de limitação social relacionada com a infecção pelo HIV/aids. Esse domínio apresentou forte correlação com o domínio Físico, e moderada correlação com os domínios Psicológico, Nível de Independência e Meio Ambiente do WHOQOL HIV bref.

Quando se observam as médias da QV, no domínio Atividade Geral relacionada com as variáveis sociodemográficas, verificou-se que os indivíduos com baixa escolaridade, renda e sem vínculo empregatício apresentaram médias estatisticamente significantes mais baixas neste domínio, o que confirma que as condições de vida e o *status* socioeconômico estão associados com melhor QV (SANTOS et al., 2007, BLALOCK et al., 2002).

Os indivíduos que tinham ciência da infecção pelo HIV/aids pelo período de 2 a 5 anos, e em uso de ARV acima de 10 anos e que não apresentavam comorbidades associadas à infecção pelo HIV/aids apresentaram maiores escores neste domínio, apesar de não ser observadas diferenças estatisticamente

significantes.

O tempo de evolução da infecção pelo HIV/aids tem aumentado substancialmente em decorrência dos novos e crescentes benefícios terapêuticos, o que proporcionou mudança profunda na história natural da infecção, alterando sua progressão, frequência dos sintomas e das doenças oportunistas, aumentando sobremaneira a sobrevida dos que vivem com o HIV/aids (KALISCHMAN, 2000; BRITO; CASTILHO; SZWARCOWALD, 2000).

Esses dados coincidem com os apresentados por Sarna et al. (1999) que também não identificaram piora da QV relacionada com o tempo da infecção pelo HIV/aids. Dados divergentes foram encontrados no estudo, realizado no Brasil, com mulheres portadoras do HIV/aids, o qual apontou que o tempo de ciência da infecção pelo HIV/aids piora na QV neste domínio (GALVÃO; CERQUEIRA; MACHADO, 2004 a).

Como era de se esperar foram observadas diferenças estatisticamente significantes entre os indivíduos com contagem de células CD4 alta, pois se verifica que os indivíduos com maior contagem de células CD4 apresentam maior escore de QV neste domínio. Entretanto, um dado divergente foi observado quanto à classificação da infecção pelo HIV/aids, verificando-se que os indivíduos sintomáticos mostraram maiores escores neste domínio do que os indivíduos assintomáticos, pois a presença de sintomas relacionados à infecção pelo HIV tem sido descrita com pior QV (HAYS et al., 2000; ZIMPEL; FLECK, 2007), entretanto os portadores da aids obtiveram escore mais baixo neste domínio da QV, dado coincidente com outros estudos da literatura (HAYS et al., 2000; CAMPSMITH et al., 2003; PEREZ et al., 2005; ZIMPEL; FLECK 2007).

Com o avanço no tratamento da infecção pelo HIV/aids após a introdução

da TARV, pode-se constatar que os indivíduos com o HIV vivenciam melhora clínica por longos períodos de tempo, o que pode ser evidenciado pelo bom desempenho neste domínio pelos portadores do HIV/aids.

Com relação ao domínio **Satisfação com a Vida**, obteve-se escore médio de 70,4, avaliado através de oito questões sobre o quanto se sente satisfeito com a vida e se sente vontade de viver, o quanto se sente bem consigo mesmo e motivado a fazer as coisas, bem como o quanto está satisfeito com a vida social e está contente por estar saudável.

As variáveis que se relacionaram com melhor QV neste domínio estão relacionadas com melhores condições de vida e financeira, observada pelas maiores médias com diferenças estatisticamente significantes entre os indivíduos com maior escolaridade, renda e que mantinham vínculo empregatício. Melhores condições clínicas observadas pela alta contagem de células CD4 e mais baixos níveis de carga viral, bem como a manutenção de relacionamentos afetivo-sexuais, também se relacionaram com maiores médias no domínio Satisfação com a Vida.

Um dado interessante verificou maiores escores de qualidade de vida entre os indivíduos que relataram ter parceiro sexual e cujo diagnóstico era soronegativo ao HIV.

O medo de ser abandonado e rejeitado pelo parceiro (a) é um aspecto decorrente à soropositividade ao HIV e é presente na vida dos portadores do HIV/aids (ALVES et al., 2002; PAIVA et al., 2002a). A possibilidade de manutenção de relacionamentos afetivo-sexuais é um aspecto fundamental na vida dos indivíduos portadores do HIV/aids que contribui para melhor QV. De acordo com Reis (2004), 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.

Menores médias no domínio Satisfação com a Vida entre casais soroconcordantes ao HIV podem estar associadas com a própria dificuldade da infecção pelo HIV, 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 parceiro.

Ao se compararem as médias dos escores neste domínio segundo o gênero, diferenças estatisticamente significantes foram identificadas, e as mulheres apresentam mais baixo escore (65,3) neste domínio, do que os homens (74,8). Dados semelhantes foram identificados por Galvão, Cerqueira e Machado (2004 a).

O pior desempenho neste domínio da QV entre as mulheres pode estar relacionado com implicações relacionadas com as diversas fontes de estresse vivenciadas por mulheres portadoras do HIV/aids que têm repercussões na sua QV, como o medo do adoecimento, o tratamento e o manejo clínico da doença, mas principalmente relacionado ao campo das relações humanas e afetivas (TUNALA, 2002).

As mulheres são particularmente afetadas pela violência das relações amorosas, conjugais e/ou íntimas, associadas com as relações de gênero que são estruturadas em bases desiguais, reservando às mulheres um lugar de submissão de menor valor na sociedade (BRASIL, 2003).

As condições de vida das mulheres, como a dependência financeira do parceiro, renda inferior em relação aos homens, baixo nível de escolaridade,

sobrecarga determinada pela incumbência das tarefas do lar, cuidados dos filhos e família, bem como a atribuição da infecção atribuída na grande maioria pela transmissão sexual pelos parceiros (atual ou anterior) que podem ser fatores de grande decepção, raiva e mágoa (TOSTES, 1998). Além disso, o impacto emocional e social da infecção pelo HIV/aids relacionado ao estigma e preconceito podem contribuir para pior avaliação no domínio Satisfação com a Vida entre as mulheres que vivem com o HIV/aids.

Os indivíduos com menor tempo de ciência da infecção pelo HIV, e que se encontram pior clinicamente, com contagem de linfócitos CD4 abaixo de 200 e alta carga viral, além dos indivíduos sem uso de ARV, apresentam piores escores de QV, neste domínio. E, quando se compara a média dos escores entre os indivíduos em uso de ARV, verificou-se que aqueles com menor tempo de tratamento apresentam pior avaliação da sua Satisfação com a Vida.

Observa-se alta correlação deste domínio com o domínio Psicológico do WHOQOL HIV bref e moderadas correlações com os outros domínios de QV deste instrumento. Além de moderada correlação com a auto-estima e moderada correlação negativa com a depressão.

O domínio **Atividade Sexual**, em suas três questões, investigou o interesse, a satisfação e a dificuldade sexual. Apresentou escore médio geral de 62,7 entretanto diferenças estatisticamente significantes foram observadas entre as médias 71,4 e 52,6, para homens e mulheres respectivamente. A repercussão negativa da soropositividade ao HIV sobre a vida sexual, uma infecção sexualmente transmissível, fortemente marcada socialmente pelo estigma e preconceito pode justificar os baixos escores neste domínio da QV.

Diferenças estatisticamente significantes também foram identificadas,

comparando as médias no domínio atividade sexual segundo diferentes variáveis. Encontrou-se que assim como em outros domínios da QV, os indivíduos com baixo nível socioeconômico e educacional, observado pela renda e escolaridade, apresentaram pior avaliação neste domínio. Melhores médias foram observadas entre os indivíduos que convivem com parceiro sorodiferente ao HIV e que tinham vida sexual ativa.

Durante muito tempo, o comportamento sexual das pessoas infectadas pelo HIV não recebeu qualquer atenção. Inicialmente o diagnóstico da infecção pelo HIV implicava uma sentença de morte. Neste contexto, a vida sexual das pessoas infectadas parecia ser uma questão secundária centrada apenas na prevenção. Os estudos sobre a sexualidade das pessoas que vivem com o HIV/aids foram primeiramente realizados para compreender os fatores associados com prática de sexo inseguro e avaliar a eficácia das intervenções que objetivam alterar este comportamento. No entanto, comparativamente pouco se sabe sobre as experiências sexuais e adaptações dos indivíduos que vivem com HIV/aids (SCHILTZ; SANDFORT, 2000), já que é evidente que o diagnóstico da infecção pelo HIV/aids pode resultar em perda da libido e cessação ou redução da atividade sexual (SIEGEL; SCHRIMSHAW; LEKAS, 2006).

Com a descoberta da soropositividade, há uma suspensão momentânea da vida afetiva e sexual. A idéia de casamento ou mesmo de namoro representa nessa fase “risco social”, pois a revelação do *status* de soropositivo ao HIV pode representar a ruptura de relacionamentos tradicionais, e a revelação de identidades consideradas pelo grupo de referência como socialmente desviantes (como traidor/infidel, homossexual, usuário de drogas, profissional do sexo). No caso dos portadores do HIV/aids solteiros, revelar a condição de portador do HIV/aids, na

maioria das vezes, representa um dilema, que traduz o medo de ser rejeitado e abandonado pelo (a) parceiro (a) (MAKSUD, 2002).

Conforme apontam Paiva et al. (2002a), o medo de engravidar, de aumentar a carga viral, e o receio de o preservativo romper é um dos aspectos que pioram a vida sexual dos indivíduos que vivem com o HIV/aids. Além disso, entre casais sorodiferentes ao HIV, o medo de transmissão do HIV para o parceiro é uma das questões freqüentes que tem impacto negativo na sexualidade (REIS, 2004).

Outro aspecto importante é que o uso do preservativo é uma questão fundamental durante o relacionamento sexual entre portadores do HIV/aids, para evitar a reinfecção e transmissão sexual do HIV, entretanto, muitos portadores do HIV/aids apontam seu uso como um dos fatores que interferem na satisfação sexual. Conforme apontam Reis e Gir (2005), embora o uso do preservativo seja percebido como necessário por portadores do HIV/aids que vivem com parceiro soronegativo ao HIV, este é percebido como barreira para a intimidade do casal, interferindo negativamente no prazer e na satisfação sexual. Neste sentido, o preservativo não aparece como fator protetor, mas como complicador para o relacionamento sexual, recusado por muitos homens portadores do HIV que têm parceira também soropositiva ao HIV (PAIVA et al., 2002a).

Com relação à mulher portadora do HIV/aids, diferentes pesquisadores de diversos países têm realizado estudos para a compreensão da sexualidade feminina (GIR, 1997; FREITAS; GIR; RODRIGUES, 2000; PEREIRA, 2001; PAIVA et al., 2002a; BOVA; DURANTE, 2003; FLORENCE et al., 2004; SIEGEL; SCHRIMSHAW; LEKAS, 2006; GUREVICH et al., 2007). A sexualidade é um aspecto da vida bastante comprometido pelo impacto da soropositividade ao HIV e das conseqüências emocionais e sociais associadas a ela. Neste estudo, identificou-se

também que o domínio Atividade Sexual foi um dos mais comprometidos entre as mulheres.

De acordo com Gurevich et al. (2007), embora a maioria das mulheres continue a ser sexualmente ativas após o diagnóstico da infecção pelo HIV, a diminuição do funcionamento sexual é muito comum e mais prevalente do que entre os homens portadores do HIV/aids. Quando comparado o funcionamento sexual de mulheres que vivem com o HIV/aids com mulheres soronegativas ao HIV, verifica-se que as portadoras do HIV comumente encontram mais problemas do que as mulheres não portadoras do HIV (DENIS; HONG, 2003). Outros estudos ainda apontam que mulheres mais velhas que vivem com o HIV/aids apresentam maior percentual de abstinência sexual após o diagnóstico do HIV (SIEGEL; SCHRIMSHAW; LEKAS, 2006).

Além de mais freqüente que a abstinência sexual entre mulheres portadoras do HIV, têm sido descritas a diminuição da libido, a falta de interesse sexual e baixa satisfação sexual (SIEGEL; SCHRIMSHAW; LEKAS, 2006). Florence et al. (2004), investigando mulheres portadoras do HIV/aids, na Europa, encontraram que as mesmas indicaram significativamente mais baixo nível de desejo sexual, após a descoberta da soropositividade ao HIV.

Apesar de a alta inatividade sexual, diminuição do desejo sexual e baixa satisfação serem bem documentadas em indivíduos infectados pelo HIV/aids, a sexualidade da mulher, após a infecção pelo HIV, e os fatores que contribuem para estas mudanças são ainda pouco exploradas e analisadas (SIEGEL; SCHRIMSHAW; LEKAS, 2006).

Para Siegel, Schrimshaw e Lekas (2006), muitas mulheres que vivem com o HIV/aids declaram sentir alterações na libido ou dificuldade em ter relações

sexuais. O uso da TARV pode ter impacto na resposta sexual tanto quanto os conflitos relacionados com o diagnóstico da infecção pelo HIV e as dificuldades emocionais advindas com ele. Entretanto, quando a redução da libido tem associação com o efeito colateral da TARV, a situação é ainda mais complexa, visto que esta problemática é ainda negligenciada no contexto de atenção à saúde.

Ainda em relação à diminuição da libido, devem se considerarados os conflitos decorrentes ao diagnóstico, pois se acredita que após o impacto do diagnóstico e o medo de transmissão e reinfeção do HIV, as mulheres tendem a retornar à vida sexual.

No Brasil, estudo realizado com mulheres portadoras do HIV/aids apontou que o portador do HIV passa por um processo de adaptação ao diagnóstico, em várias fases e com diversas maneiras de lidar com a vida e com a sexualidade (TUNALA, 2002), sendo que muitas mulheres que vivem com o HIV/aids decidem não ter mais vida sexual ativa, às vezes definitivamente, com medo de infectar ou de serem abandonadas por futuros parceiros, e também pelas dificuldades de se discutir e falar sobre sexo e sobre o diagnóstico (PAIVA et al., 2002a).

Uma questão importante é que, neste estudo, quase a totalidade das mulheres participantes foram infectadas pelo HIV via sexual, o que pode contribuir para a presença de sentimentos negativos como o medo, constrangimento, os quais podem favorecer a abstinência sexual.

Muitos indivíduos enfrentam ainda o medo de transmissão do HIV para o parceiro, quando este é soronegativo e, para a manutenção do sexo seguro, o casal esbarra em muitas dificuldades para o uso consistente do preservativo. Segundo Reis (2004), as dificuldades na vivência da sexualidade somam-se à preocupação relacionada à possível transmissão do HIV para o filho, e este estado de tensão

parece estar incompatível com a satisfação sexual e o prazer, quando o sexo é a via de transmissão do HIV. Todas essas questões acarretam também repercussões negativas na vida afetivo-sexual destes indivíduos, com diminuição da satisfação sexual ou até mesmo abandono da vivência da sexualidade.

Entre os indivíduos estudados, observou-se diferenças estatisticamente significantes e mais baixas nos valores apresentados no domínio Atividade Sexual do HATQoL, entre as pessoas que não tinham parceiro afetivo-sexual e não mantinham vida sexual ativa no período da entrevista.

A sexualidade é aspecto considerado, pela Organização Mundial da Saúde (OMS), como ponto importante para QV. O prazer faz parte das necessidades que trazem bem-estar e satisfação. Considerando as dificuldades vivenciadas pelos portadores do HIV/aids no que tange à sexualidade, esta deve ser abordada pelos profissionais de saúde visando a melhoria da QV destes indivíduos, adequando as suas necessidades no contexto de atenção à saúde (REIS, 2004).

O sexto domínio **Conscientização sobre o HIV**, com três questões, investiga a aceitação do diagnóstico e sentimentos de receio e raiva com relação ao comportamento que colaborou com a aquisição da infecção pelo HIV, e obteve média geral de 67,3. Ao se compararem as médias segundo o gênero, identificou-se que os homens apresentaram maiores médias (70,3), em relação às mulheres (63,2). Estas diferenças entre as mulheres e homens podem estar relacionadas ao fato de que a maioria delas foi infectada por via sexual, contribuindo para sentimentos de não-aceitação do diagnóstico e raiva por terem sido infectadas através de relacionamentos heterossexuais com seus parceiros sexuais, situação que expõe a sua vulnerabilidade frente à infecção pelo HIV/aids, visto que a

negociação do sexo seguro permeia as questões de gênero.

Outras variáveis que se relacionaram com melhores médias no domínio conscientização ao HIV com diferenças estatisticamente significativa foram ter ensino superior.

Apesar de não ter sido encontrado diferenças estatisticamente significantes, os indivíduos com menor tempo de conhecimento de infecção pelo HIV/aids apresentaram menores escores de QV neste domínio, e o contrário foi identificado entre aqueles participantes que vivem com o HIV/aids há mais de 10 anos. É possível que os indivíduos com mais tempo de conhecimento do diagnóstico da infecção pelo HIV/aids possam ter elaborado com tempo a aceitação da sua condição de soropositivo ao HIV.

Com relação à aceitação do diagnóstico da infecção pelo HIV/aids, os pacientes tendem a demorar mais tempo para a aceitar a realidade do que em relação a outras doenças, já que a representação social da aids está permeada de preconceito e discriminação (VERAS, 2007).

A aceitação do diagnóstico de ser soropositivo ao HIV se associa com melhor qualidade de vida e um menor sentimento de estresse, pois é um processo de aceitação ativa que favorece a mobilização do indivíduo em direção da tomada de atitudes em relação aos desafios enfrentados que são importantes, porque as estratégias de evitação ou negação são descritas como associadas a sofrimento psicológico e pior qualidade de vida (WEAVER et al., 2004), além de não contribuir para os cuidados necessários relacionados com a saúde física e emocional, porque a negação pode impedir a procura de auxílio pelo indivíduo infectado pelo HIV.

A reação da soropositividade ao HIV e os comportamentos dos indivíduos são fatores individuais importantes para a promoção da saúde e qualidade de vida

dos indivíduos que se descobrem portadores do HIV/aids (CARVALHO et al., 2007a).

A dimensão que obteve o menor escore médio (31,6) foi **Preocupação com Sigilo sobre a Infecção** que avalia em cinco questões a limitação, o receio e a preocupação com o sigilo sobre a infecção pelo HIV, no seu meio social e familiar, bem como entre pessoas do cotidiano e colegas de trabalho. Ficou evidente a preocupação destes indivíduos com a revelação do seu diagnóstico de ser portador do HIV/aids, demonstrando a problemática relacionada ao estigma, discriminação e preconceito na vida destes indivíduos.

As variáveis que se relacionaram com as médias mais baixas no domínio Preocupações com Sigilo foram entre os indivíduos que referiram não ter renda e não ter vínculo empregatício. Um dado interessante, é que os indivíduos que encontravam-se assintomáticos tiveram médias baixas que os indivíduos sintomáticos ou com aids, com diferença estatisticamente significativa.

Muitos soropositivos ao HIV optam pelo sigilo, restringindo ao máximo o número de pessoas que sabem da sua condição sorológica, adotando uma “vida em duplicidade”, pois apenas algumas pessoas são escolhidas para saberem da sua infecção. Para outras pessoas são obrigadas a fingir ou mentir sobre aspectos importantes de suas vidas, enfrentando situações constrangedoras, como mentir para ir ao médico, esconder ou usar de dissimulação para tomar os medicamentos, enfrentar o medo de ser identificado como portador do HIV no serviço de saúde, gerando uma clandestinidade de si mesmo que afeta suas vidas em vários aspectos: afetivo, profissional, social e até mesmo na maneira como conduzem o próprio tratamento (CEDARO, 2005).

A revelação do diagnóstico de ser portador do HIV/aids é um momento de

angústia e que causa grande sofrimento ao indivíduo. Várias razões para a não-revelação do diagnóstico são apontadas pelos portadores do HIV, como o desejo de não querer que outras pessoas se preocupem, o medo de atrapalhar o relacionamento afetivo e o medo da discriminação (HAYS et al., 1993).

Para Moreno (2006), o momento da comunicação do resultado do teste anti-HIV positivo é penoso pelas suas conseqüências, podendo enfraquecer ou até romper os laços sociais, ligada à ameaça de isolamento e de estigmatização.

Neste estudo, as mulheres apresentaram pior avaliação neste domínio com diferenças estatisticamente significantes, quando comparadas com homens. Estudo brasileiro realizado com mulheres portadoras do HIV/aids, também revelou baixa qualidade de vida neste domínio (GALVÃO; CERQUEIRA; MACHADO, 2004a). Entre as mulheres, as questões do estigma e da discriminação assumem impacto peculiar. Conforme apontam Selli e Chechi (2005), o silêncio sobre o diagnóstico de ser portadora do HIV/aids está relacionado aos significados de “imoralidade” atribuídos à infecção pelo HIV pela sociedade desde o surgimento da epidemia. Este silêncio é reforçado pelos estereótipos constituídos em torno da aids presentes até hoje, como uma doença imoral que ainda exerce muita influência sobre os indivíduos com HIV/aids e sobre a sociedade. Além disso, o medo do “outro”, o medo da “própria imagem”, o medo do “abandono” a sua própria sorte levam a esconder, a silenciar sobre a doença, e, portanto, a disseminá-la em especial via vertical.

A estigmatização da doença que remete a condutas de contravenção e do próprio descuido em não proteger-se em suas relações sexuais reacende o medo, a culpa de ser julgada pelo seu companheiro/marido e pelos próprios filhos, pois é da “culpa e, conseqüentemente do castigo que se formula a natureza do HIV/aids no

imaginário do ser humano. Este é reforçado pela certeza da contagiosidade que aumenta a preocupação do afastamento dos amigos e dos seus próprios filhos. Em relação a estes, inclusive, existe o receio de que eles passem a não demonstrar mais afeto.

O significado da aids, disseminado desde o início da doença até os dias atuais, faz com que seja ainda mais difícil para as mulheres com HIV dizer que são soropositivas e que seus filhos também podem ser, contribuindo para que muitas mulheres que vivem com o HIV/aids guardem essa informação consigo, apesar de saberem da situação de seus filhos e do que está ocorrendo, visto que a vivência da soropositividade ao HIV nos filhos reflete sentimentos de culpabilidade, responsabilização pela transmissão (SELLI; CHECHI, 2005), o que pode favorecer as mulheres a silenciarem sua condição de infectadas para protegerem os familiares e os filhos contra a rejeição e a discriminação.

Diante dessa situação vivida pelos portadores do HIV/aids, muitos indivíduos podem esconder sua condição sorológica de pessoas significativas e até mesmo do seu parceiro sexual com medo de ser rejeitado, abandonado e de sofrer julgamento sobre seu comportamento ou mesmo orientação sexual.

Pesquisa desenvolvida com mulheres portadoras do HIV/aids, entrevistadas no período antes e após a introdução dos ARV, revelou semelhança nos dois períodos de tempo. Mesmo com a concepção atual da aids enquanto doença crônica, ao invés de uma afecção aguda e fatal, a revelação do diagnóstico é um evento estressante que causa considerável sofrimento emocional e baixa auto-estima (SIEGEL; LEKAS; SCHIRIMSHAW, 2005).

Outra questão importante, apontada entre mulheres portadoras do HIV/aids australianas com idade entre 16 e 45 anos, é que muitas delas não

revelavam seu diagnóstico por causa da preocupação sobre rejeição, discriminação e violência. Para aquelas que revelaram seu diagnóstico de soropositividade ao HIV, vivenciaram conseqüências negativas relatadas como rejeição, abandono, abuso verbal e agressão física (GIELEN et al., 1997).

Com relação ao tempo do diagnóstico da infecção pelo HIV, quando se compara a média dos escores de QV, segundo diferentes variáveis, apesar de não se observarem diferenças estatisticamente significantes pode-se observar que os indivíduos com 2 a 5 anos de ciência do seu diagnóstico de infecção pelo HIV, atingiram piores médias no domínio Preocupações com Sigilo.

Os indivíduos com ciência do diagnóstico de soropositividade ao HIV entre 2 a 5 anos, 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 o fato de revelar pra quem e como contar o seu diagnóstico de soropositividade ao HIV é uma decisão pessoal bastante complexa que envolve enfrentamento do medo de revelar comportamentos e atitudes como uso de drogas, infidelidade, que podem estar relacionados com a aquisição da infecção pelo HIV.

Meursing e Sibindi (2000), que investigaram portadores do HIV recém-diagnosticados, apontam que, ao se descobrirem portadores do HIV/aids, muitos indivíduos conceitualizam sua infecção como morte física e social, o que estimula o enfrentamento pela negação e/ou segredo sobre o seu estado sorológico de portador do HIV/aids.

De acordo com Cedaro (2005), 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”. E diante disto, muitos indivíduos que vivem com o HIV/aids optam pelo sigilo, restringindo ao máximo o número de

peessoas que conhecem seu diagnóstico, adotando uma “vida em duplicidade, pois se por um lado apenas algumas pessoas escolhidas sabem da sua condição, por outro são obrigados a esconderem, fingirem e mentirem sobre aspectos importantes de suas vidas.

Esta vida em duplicidade pode levar os indivíduos que vivem com o HIV/aids ao auto-isolamento, resultando em exclusão social e afetiva, aspectos estes importantes que causam impacto negativo na qualidade de vida.

Estudo realizado com homens e mulheres que vivem com o HIV/aids apontou que foi para os amigos, na maior parte das vezes, para quem é feita a revelação do diagnóstico de portador do HIV/aids. Membros da família como mães e irmãs foram mais freqüentes do que pais e irmãos (KALICHMAN et al., 2003). Estudos também revelam que o diagnóstico é mantido em segredo, inclusive para os parceiros sexuais, com risco de transmissão do HIV, quando medidas preventivas não são utilizadas, (SIEGEL; LEKAS; SCHIRIMSHAW, 2005).

A revelação para parceiros sexuais é complexa e influenciada pelo um sentimento de responsabilidade com os mesmos, pela aceitação de ser soropositivo ao HIV, pela percepção de risco da transmissão do HIV, bem como o contexto e o significado das relações sexuais (GORBACH et al., 2004).

A segunda dimensão com menor escore médio foi **Preocupação Financeira** (32,6) que consta de quatro questões que investigaram a preocupação de viver com a sua fonte de renda, preocupação em pagar contas e se o dinheiro que ganha é o suficiente para se cuidar e comprar coisas que os agradem. Os índices encontrados nesse domínio refletem a condição socioeconômica destes indivíduos.

Observou-se que os indivíduos analfabetos, com menor renda ou que

estão desempregados, apresentaram menores valores neste domínio da qualidade de vida, com diferenças estatisticamente significantes entre os grupos. Entretanto, observou-se também baixos escores no referido domínio entre os indivíduos que relataram receber até 3 salários mínimos, o que se pode inferir que a qualidade de vida está intimamente ligada às condições socioeconômicas e à exclusão social.

Resultados semelhantes foram encontrado por Santos et al. (2007), com portadores do HIV/aids na cidade de São Paulo, que também apontam que menores escores da QV são observados entre os indivíduos sem renda ou com renda de até três salários mínimos.

Quando se compara o gênero, identificou-se que tanto os homens quanto as mulheres apresentaram médias baixas neste domínio; entretanto as mulheres apresentam também piores escores neste domínio. Galvão, Cerqueira e Machado (2004a) encontraram que o domínio Preocupação Financeira do HATQoL apresentou o pior desempenho entre mulheres portadoras do HIV/aids no seu estudo, evidenciando o impacto das condições socioeconômicas na qualidade de vida das mulheres portadoras do HIV/aids.

O predomínio de mulheres com baixa renda reflete o contexto atual da epidemia, denotando particular vulnerabilidade social das mulheres mais pobres frente à epidemia da infecção pelo HIV/aids. As mulheres portadoras do HIV/aids têm acesso desigual a recursos sociais e econômicos, com conseqüências para a sua inserção no mercado de trabalho, o que leva freqüentemente à falta de poder, maior pobreza e, conseqüentemente, pior qualidade de vida.

O baixo nível social e econômico e o seu impacto na vida dos portadores do HIV/aids, particularmente entre as mulheres que vivem com 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.

Quanto às correlações do domínio Preocupação Financeira do HATQoL, identificou-se que este domínio apresentou moderadas correlações com três domínios do WHOQOL HIV bref, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente.

Outro domínio que apresentou baixo escore médio foi a **Preocupação com a Saúde** (50,1) que, em cinco itens, avaliou a maneira como se vive e a preocupação com a saúde, com a contagem de células CD4, a insegurança sobre o futuro e a preocupação com a morte.

Na comparação entre as diversas variáveis sociodemográficas e clínicas, identificou-se médias mais baixas entre os indivíduos que eram analfabetos, que referiram não ter renda e que estavam desempregados, denotando também que quanto pior são as condições sociais maior é a Preocupação com a Saúde. Quanto às variáveis clínicas, indivíduos com o menor tempo de ciência do seu diagnóstico de portador do HIV, e aqueles que apresentavam menor contagem de células CD4 tiveram pior avaliação neste domínio, sendo as diferenças estatisticamente significantes.

Entre os indivíduos que apresentaram piores parâmetros clínicos como maior carga viral, e os que eram classificados como portadores da aids e que apresentavam co-morbidades, observam-se também menores valores no domínio Preocupação com a Saúde, entretanto não se verificou diferenças estatisticamente significantes. Um resultado esperado e não encontrado foi com relação à presença de co-morbidades, pois se acreditava que a presença de co-morbidades estivesse associada com menores médias no domínio Preocupações com a Saúde, considerando que muitas co-morbidades conferem pior prognóstico.

A descoberta da infecção pelo HIV/aids 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 portadores do HIV em fase avançada da doença, já com o diagnóstico de aids e frequentemente com infecções oportunistas, o que pode acarretar em prejuízo neste domínio da QV.

A infecção pelo HIV/aids 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 padrão de temporalidade de progressão para a aids é altamente variável. De acordo com Vasconcelos et al. (2000), no manejo de pacientes infectados pelo HIV/aids, observam-se diferentes padrões de progressão clínica da doença. Alguns indivíduos apresentam rápido desenvolvimento da aids, evidenciado pelo aparecimento precoce de doenças oportunistas, enquanto outros indivíduos permanecem assintomáticos por um longo período, durante anos.

A maioria dos indivíduos infectados pelo HIV desenvolve aids cerca de 10 anos após a infecção. Entretanto, cerca de 1 a 5% dos indivíduos permanecem relativamente saudáveis e assintomáticos por um longo período de tempo, acima de 10 anos, são considerados não progressores ou lentos progressores, apresentando níveis normais de contagem de células CD4, mesmo na ausência de tratamento anti-retroviral. Por outro lado, existem indivíduos que desenvolvem rapidamente aids nos primeiros 2-3 anos, após a infecção, evidenciada pelo aparecimento precoce de doenças oportunistas, são considerados rápidos progressores (FERNANDES et al., 2002).

Diversos fatores biológicos podem estar diretamente envolvidos com a progressão da doença como a carga viral e as cepas virais infectantes, assim como a contagem de células CD4. Além destes fatores, podem-se apontar as características genéticas e imunológicas individuais, como a presença de marcadores moleculares que têm sido associados à susceptibilidade ou à proteção à rápida progressão para a aids (FERNANDES et al., 2002).

Paralelamente aos estudos que enfocam os aspectos laboratoriais, outros pesquisadores também evidenciam a importância de fatores socioeconômicos, psicológicos e comportamentais na influência da progressão da aids (FERNANDES et al., 2005; ULLA; REMOR, 2002; LESERMAN et al., 1999).

Como fatores sociais e comportamentais, destacam-se os relacionados aos aspectos socioeconômicos como o tipo de trabalho, moradia, a profissão e comportamentais como o uso de drogas, relação sexual com parceiro portador do HIV sem preservativo, entre outros (FERNANDES et al., 2002; VASCONCELOS et al., 2000). E as evidências dos fatores psicossociais na função imunológica na infecção pelo HIV também são crescentes (ULLA; REMOR, 2002).

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 portadores do HIV/aids, decorrentes da própria evolução da doença, bem como do próprio tratamento medicamentoso relacionado com os efeitos colaterais, com o uso de drogas anti-retrovirais 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.

A vivência da soropositividade pode ser confusa para os indivíduos, pois

ao mesmo tempo que se é portador de um vírus, mas não da doença se enfrentam desordens e incertezas referentes a um mal que ao mesmo tempo que é real pode ser irreal, colocando o soropositivo ao HIV numa categoria especial, em que o indivíduo não é saudável e nem doente (CASTANHA et al. 2006a).

De acordo com Galvão, Cerqueira e Machado (2004a), a preocupação com a saúde é uma situação esperada e desejável entre os indivíduos portadores do HIV/aids, entretanto, os resultados deste estudo corroboram com o evidenciado pela autora, evidenciando prejuízo na QV neste domínio. A infecção pelo HIV é considerada uma doença crônica, e até o momento incurável, com curso de evolução imprevisível, e incertezas sobre o prognóstico, tratamento e evolução da doença, além de que quando manifestada, provoca rápidas e importantes alterações clínicas, com impacto emocional significativo, ademais, apesar do avanço da terapêutica, a aids é uma doença potencialmente letal e até o momento incurável, o que pode contribuir para o prejuízo na avaliação da QV neste domínio entre estes indivíduos.

Entre os domínios do WHOQOL HIV bref, quatro apresentaram moderadas correlações com este domínio: Domínio Físico, Psicológico, Nível de Independência e Espiritualidade. Apesar de os indivíduos apresentarem boa avaliação tanto no domínio Físico e Psicológico do WHOQOL, estes apresentaram baixo desempenho no domínio Preocupação com a Saúde.

Dentre os seis domínios do WHOQOL HIV bref, o que apresentou maior escore médio foi o domínio da **Espiritualidade**, (69,2), demonstrando que o enfrentamento da infecção pelo HIV/aids através da espiritualidade pode ser um grande auxílio para a adaptação à nova realidade, suportando as privações e angústias impostas pela infecção pelo HIV, o que pode contribuir para melhor avaliação da QV neste domínio. Os itens que contemplam esta dimensão avaliam,

em quatro questões, aspectos relacionados ao perdão e à culpa por ser portador do HIV/aids, além de questões relacionadas à preocupação com o futuro e a morte. A Espiritualidade refere-se a questões de significado da vida e da razão de viver, independente de crenças e práticas religiosas.

A Espiritualidade pode ser intensificada a partir da vivência da soropositividade, e em outros estudos realizados no Brasil, também se observa que o domínio Espiritualidade apresenta maiores médias entre os portadores do HIV/aids (ZIMPEL; FLECK, 2007; CALVETTI, 2006).

As maiores médias no domínio Espiritualidade foram observadas entre os indivíduos na faixa etária dos 40 a 49 anos e com maior escolaridade. Além dos indivíduos que apresentam maior tempo de ciência da soropositividade ao HIV, pois verificou-se maiores médias entre os indivíduos com mais de cinco anos de ciência do seu diagnóstico de infecção pelo HIV e entre aqueles que faziam uso de anti-retrovirais, principalmente entre os que estavam em uso desta terapêutica há mais de 10 anos e que apresentavam co-morbidades. Pode-se pensar que a convivência com a infecção pelo HIV e a presença de co-morbidades podem levar o indivíduo a uma reorganização e sentido da sua vida, levando-os ao enfrentamento da doença que contribua para o desenvolvimento deste aspecto. Melhores escores médios também foram identificados entre os que apresentavam alta contagem de CD4. O gênero masculino apresentou escores médios mais elevados na dimensão Espiritualidade, quando comparado com as mulheres, com diferença estatisticamente significativa.

Para Silva (2002), a diferença entre a infecção pelo HIV e outros acontecimentos marcantes, ou mesmo, de outras doenças crônicas é que a infecção pelo HIV/aids remete a pessoa a um limite temporal ligado à morte e à incerteza de

seu processo de desenvolvimento. No entanto, viver com uma doença grave conduz a reajustamentos na vida cotidiana, assim como à redefinição de si mesmo e das relações com os outros. O diagnóstico da infecção pelo HIV pode colocar o indivíduo em contato com a idéia de morte, o que pode gerar a necessidade de encontrar um significado para a sua vida, o que muitas vezes é encontrado na vinculação com a espiritualidade (ROCHA et al., 2008).

Para Peres, Simão e Nasello (2007), apesar de o interesse sobre a espiritualidade e religiosidade sempre terem existido na história da humanidade, em diferentes épocas e culturas, apenas recentemente a ciência demonstra interesse em investigar este tema. De acordo com Panzini et al. (2007), vários estudos apontam a importância da religião/espiritualidade na QV, e que, atualmente, várias são as evidências que apontam a importância e os benefícios da religiosidade para a saúde e QV.

Conforme apontam Volcan, Souza e Horta, (2003), a espiritualidade possui uma estreita relação com a melhora da qualidade de vida de indivíduos com doenças crônicas e pode ser considerada um recurso psicossocial individual de promoção à saúde mental. Concordando com esta afirmação Saad, Masiero, Battistella (2001) apontam que há relação em vários aspectos da saúde mental e espiritualidade, sendo que os indivíduos religiosos vivenciam melhor saúde mental e adaptação ao estresse.

Os indivíduos que apresentam melhor bem-estar espiritual, principalmente de bem-estar existencial, aumentam a probabilidade de melhorar a saúde mental, embora não seja possível precisar os mecanismos de interação da espiritualidade na saúde, e especialmente, na saúde mental.

Para Volcan, Souza e Horta (2003), o exercício das atividades espirituais

pode influenciar psicodinamicamente, através de emoções positivas, que podem ser importantes para a saúde mental, em termos psicoimunológicos e psicofisiológicos. E por outro lado, possibilitam ao indivíduo um recurso interno para o manejo e entendimento de situações existenciais críticas, como o sofrimento e a morte.

De acordo com Calvetti (2006), as pessoas com problemas de saúde tendem a desenvolver a religiosidade como fonte de suporte social especialmente em enfermidades crônicas como no caso da infecção pelo HIV/aids. As crenças religiosas e espirituais têm demonstrado ser um recurso importante para o enfrentamento de eventos estressantes no processo saúde-doença e no tratamento da saúde. Além disto, a autora ainda aponta que o bem-estar espiritual pode ser destacado como uma das variáveis presentes na capacidade de resiliência e protetor da saúde, podendo auxiliar as pessoas com HIV/aids na manutenção e diminuição de agravos do processo saúde-doença, contribuindo para o desenvolvimento da qualidade de vida.

O segundo domínio do WHOQOL HIV bref que apresentou melhor desempenho foi o domínio **Físico**, com escore de 66,6. Este domínio apresentou forte correlação com o domínio Atividades Gerais e se correlacionou moderadamente com os domínios Preocupação com a Saúde e Satisfação com a Vida do HATQoL que, em sete questões, se avaliam o desempenho das atividades físicas e a presença de dor e/ou limitação física, bem como a presença de cansaço ou limitação para viver socialmente.

Neste domínio piores médias estatisticamente significantes foram observadas entre os indivíduos que apresentam baixa escolaridade, renda e que não tinham vínculo empregatício. Além destes, piores médias foram encontradas entre os indivíduos com baixa contagem de células CD4 e alta carga viral. Portanto,

os indivíduos que apresentaram melhor condição clínica mostraram melhores escores no domínio Físico.

Apesar de não se observarem diferenças estatisticamente significantes com relação ao tempo de infecção, observa-se que os indivíduos com menor tempo de infecção apresentam pior avaliação no domínio Físico.

Com a introdução da terapia ARV, mudanças expressivas no curso da infecção pelo HIV/aids podem ser observadas, com impactos e conseqüências na perspectiva de vida e na qualidade de vida destes indivíduos. A literatura aponta que a qualidade de vida dos indivíduos que vivem com o HIV/aids se modificou com a introdução destes medicamentos (BUCCIARDINI et al., 2006; LIU et al., 2006; SANTOS et al., 2007; BURGOYNE; TAN, 2008). Neste estudo, houve consonância com estes achados, considerando-se a avaliação do domínio Físico pelos indivíduos e também pelos parâmetros clínicos (contagem de células CD4 e carga viral) e baixos índices de hospitalização.

Resultados semelhantes foram evidenciados, no Brasil, por Santos et al. (2007) que avaliaram a QV de portadores do HIV na cidade de São Paulo, utilizando o WHOQOL bref. Entretanto, Zimpel e Fleck (2007) encontraram menores escores no domínio Físico que os do presente estudo tanto na fase assintomática, como na sintomática e aids.

Além disso, os indivíduos que estavam em tratamento com ARV há mais de 10 anos e que não tinham co-morbidades associadas à infecção pelo HIV e/ou ao tratamento com ARV mostraram melhores escores no domínio Físico do WHOQOL HIV bref, o que pode sugerir os benefícios conferidos pelo uso da TARV no domínio físico de uma doença aguda, e com alta letalidade para uma doença crônica tratável.

Por outro lado, os indivíduos com carga viral alta (acima de 100.000

cópias/ml), que eram classificados como aids e que apresentavam alguma co-morbidade, tiveram pior desempenho nos escores de qualidade de vida neste domínio. Estes dados estão de acordo com estudos anteriores que também apontam que os indivíduos que não tinham nenhuma co-morbidade e não que não tinham desenvolvido a aids, e com maior contagem de CD4, apresentam um significativo melhor desempenho da QV no domínio Físico, do MOS HIV (PEREZ et al., 2005).

Quanto aos domínios **Psicológico e Relações Sociais**, verificou-se que a média para estes dois domínios foram 65,0 e 62,0, respectivamente. No domínio Psicológico, cinco questões avaliam sentimentos negativos e positivos, a cognição através da capacidade de memória e concentração, além da auto-estima, imagem corporal e aparência. E no domínio Relações Sociais em quatro itens, se avaliaram aspectos relacionados com seus relacionamentos sexuais, incluindo a atividade sexual, além da inclusão social e apoio social que recebe dos amigos e familiares.

Com relação às variáveis relacionadas com pior QV tanto no domínio Psicológico quanto no domínio Relações Sociais podem ser destacadas maior escolaridade, renda e ter vínculo empregatício, com diferenças estatisticamente significantes.

Não se verificou diferenças importantes nas médias dos domínios Físico, Psicológico e Relações Sociais. Com os avanços terapêuticos obtidos nas últimas décadas, a partir da introdução da TARV, detectou-se impacto importante tanto na saúde física como psicológica dos indivíduos avaliados. Apesar de ainda muito presente a idéia da morte na vida dos que vivem com o HIV/aids (VERAS, 2007), com a cronicidade da aids, surge a possibilidade de desconstrução da idéia de morte iminente ao se receber o diagnóstico de portador do HIV/aids, frente ao aumento da sobrevida, da redução da mortalidade e do número de internações.

Com os avanços científicos, particularmente após a introdução dos anti-retrovirais, ser portador do HIV/aids não significa uma condição física terminal (VERAS, 2007).

A combinação de novas drogas terapêuticas modificou a visão em relação à infecção pelo HIV/aids, as quais não se limitam apenas ao campo terapêutico e à vida das pessoas que vivem com o HIV/aids, mas também se estendem às representações e atitudes frente à doença, como também para o lugar ocupado pela epidemia nas políticas públicas, na mídia e no debate público (SILVA, 2002). Este fato pode contribuir com impacto no aspecto psicológico destes indivíduos, permitindo conviver com o HIV/aids, com melhores perspectivas de vida.

O viver com o HIV, após o advento da TARV, possibilita o repensar e ressignificar a epidemia da aids na atualidade, mudando o enfoque do indivíduo doente e sua associação com a morte para uma visão mais ampla e humana em que o indivíduo convive, cotidianamente com o HIV, a partir do prisma da cronicidade (SCHAURICH; COELHO; MOTTA, 2006).

A disponibilidade de recursos mais eficazes para o diagnóstico e o tratamento da infecção pelo HIV/aids possibilitam aos seus portadores diferentes perspectivas de vida, como a reconstrução de projetos de vida nas áreas profissional e afetiva, com a busca de inserção e reinserção no mercado de trabalho, bem como o restabelecimento de vínculos afetivo-sexuais, incluindo nos seus projetos de vida, a maternidade e paternidade (PAIVA et al., 2002b; REIS, 2004). Os avanços terapêuticos têm proporcionado importantes avanços na prevenção da transmissão vertical da mulher portadora do HIV para a criança e também possibilita ao homem, portador do HIV ser pai, sem risco de reinfecção da parceira soropositiva ao HIV, ou de infectar sua parceira soronegativa e a criança, visto que a evolução das técnicas

de reprodução assistida tem atingido amplo sucesso com métodos de tratamento para eliminação do risco de transmissão viral, seguidos de inseminação artificial (FAÚNDES, 2002) que possibilita a redução do risco de transmissão do HIV.

Como já discutido anteriormente, observa-se que é cada vez mais freqüente que portadores do HIV/aids, restabeleçam vínculos afetivos-sexuais e mantenham vida sexualmente ativa, inclusive com indivíduos soronegativos ao HIV.

Os indivíduos que relataram ter parceria afetivo-sexual e que mantinham vida afetivo-sexual ativa apresentaram maiores médias de escores de QV nestes dois domínios, sugerindo a importância dos relacionamentos afetivo-sexuais, para a qualidade de vida dos portadores do HIV/aids. No domínio Relações Sociais, estes resultados eram esperados, visto que estudos indicam a importância dos relacionamentos afetivo-sexuais na vida dos portadores do HIV/aids, (PAIVA et al., 2002a; REIS, 2004). O parceiro afetivo-sexual pode ser uma fonte de apoio emocional e social aos portadores do HIV/aids.

Um resultado interessante é o *status* sorológico do parceiro (a), pois verificou-se que os que convivem com parceiros não portadores do HIV apresentaram melhores escores de QV.

Essas questões evidenciam a necessidade do atendimento integral aos indivíduos que vivem e convivem com o HIV/aids para além do manejo clínico da infecção e seus sintomas, incluindo aspectos da vida reprodutiva, afetiva e sexual (AYRES, 2002; PAIVA et al., 2002 a; PAIVA et al., 2002 b; TUNALA, 2002; REIS, 2004). Os direitos reprodutivos e sexualidade destes indivíduos e o aconselhamento para o planejamento familiar aids ainda são abordados de maneira insuficiente e tímida, mesmo nos serviços especializados no atendimento de portadores do HIV/aids (REIS, 2004; PAIVA et al. 2002b), e a abordagem destes aspectos pode

contribuir para melhorar a qualidade de vida destes indivíduos.

O impacto dos fatores psicossociais na qualidade de vida de pacientes com infecção pelo HIV/aids é bem estabelecido (SWINDELLS et al., 1999; HIRABAYASHI et al., 2002), pois existem evidências de que a saúde psicológica influencia na progressão da infecção pelo HIV, nos sintomas relacionados ao HIV e também na mortalidade.

Entretanto, quando se comparam as médias destes dois domínios, segundo o gênero, verificou-se mais baixos escores entre as mulheres, com diferenças significantes estatisticamente. Apesar do avanço no tratamento da infecção pelo HIV/aids, e os aspectos psicossociais associados à infecção pelo HIV/aids, como a culpabilidade pela aquisição do HIV, o preconceito e a discriminação, o isolamento social que fazem com que muitas mulheres vivam na clandestinidade, omitindo o seu diagnóstico inclusive para seus familiares, (CARVALHO; GALVÃO, 2008), e a multiplicidade de papéis destas mulheres, referente ao cuidado com filhos e a família, podem ter um impacto importante na qualidade de vida das mulheres que vivem com o HIV/aids (TAKAHASHI; SHIMA; SOUZA, 1998; NUNES et al., 2004; CHECHIM; SELLI 2007). As desigualdades sociais associadas com as condições de vida e as relações de gênero que permeiam o ser e viver das mulheres que vivem com o HIV/aids podem influenciar o processo saúde-doença, e sua qualidade de vida, o que pode ser observado em vários domínios da QV, inclusive o Psicológico e Relações Sociais do WHOQOL HIV bref.

Quando se avalia a correlação desses dois domínios com os da escala HATQoL, verifica-se que o domínio Psicológico do WHOQOL HIV bref apresentou forte correlação com o domínio Satisfação com a Vida, e moderada correlação com

os domínios Atividade Geral, Atividade Sexual, Preocupação com a Saúde e Preocupação Financeira do HATQoL. O domínio Relações Sociais apresentou correlações moderadas com os domínios Atividade Geral, Atividade Sexual, Preocupação Financeira e Satisfação com a Vida.

No domínio **Nível de Independência**, foi identificado escore médio de 58,9. Neste domínio, em quatro itens, são avaliadas questões referentes à mobilidade física, atividades da vida diária, aptidão para o trabalho e dependência de medicação ou tratamento. Entre os domínios do HATQoL, identificou-se correlação moderada com os domínios Atividade Geral e Satisfação com a Vida.

Quando se comparam as médias dos indivíduos com as variáveis sociodemográficas, observou-se que os indivíduos analfabetos e que referiram não receber nenhuma fonte de renda e que estavam desempregados apresentaram piores médias neste domínio. Como já discutido anteriormente, a escolaridade e a renda constituem fonte material e emocional, além de contribuir para melhor enfrentamento da doença.

Quanto às variáveis clínicas, verificou-se que os indivíduos com contagem de CD4 menor que 200 células/mm³ apresentaram piores médias com diferenças estatisticamente significantes. Apesar de não observar diferenças estatisticamente significantes, identificou-se que os indivíduos com carga viral acima de 100.000 cópias/ml, além dos indivíduos classificados com aids e que tinham co-morbidades apresentaram pior desempenho neste domínio.

Outros estudos realizados, no Brasil, com portadores do HIV/aids também evidenciam que os portadores da aids apresentam menores médias no domínio Nível de Independência da qualidade de vida, quando comparados com indivíduos assintomáticos e sintomáticos (CALVETTI, 2006; ZIMPEL; FLECK 2007).

Observou-se que os indivíduos que não tinham co-morbidades e os indivíduos sem uso de anti-retrovirais obtiveram melhores escores no domínio Nível de Independência.

Quanto às variáveis relacionadas à vida afetivo-sexual, verificou-se que os indivíduos que relataram ter vida sexual ativa apresentaram melhor avaliação também no domínio Nível de Independência.

Referente ao domínio **Meio Ambiente**, verifica-se que este apresentou escore de 58,0, sendo este o mais baixo escore do WHOQOL HIV bref. Este domínio teve moderada correlação com os domínios do HATQoL: Atividade Geral, Preocupação Financeira e Satisfação com a Vida. Este domínio é composto por oito questões que avaliam aspectos da segurança física, moradia, finanças, acesso e qualidade à saúde e assistência social, informação, lazer, ambiente físico (poluição, barulho, trânsito, clima) e transporte.

Como era esperado, os indivíduos com melhores níveis socioeconômicos e educacional atingiram melhores escores no domínio Meio Ambiente.

Santos et al. (2007) avaliaram a QV de portadores do HIV/aids em São Paulo, utilizando o WHOQOL bref e identificou-se que este também foi o domínio que obteve menor escore, e, quando comparados com outros estudos que avaliaram a QV de pacientes clínicos e indivíduos saudáveis (FLECK et al., 2000 b), verifica-se que os pacientes com HIV/aids obtiveram pior escore neste domínio. Além disto, quando se compara com os resultados evidenciados nos estudos internacionais que avaliaram a qualidade de vida de portadores do HIV/aids, utilizando o WHOQOL HIV bref, verificou-se que os indivíduos neste estudo apresentam escores médios mais baixos quando comparados com portadores do HIV/aids que vivem em outros países, (CHANDRA et al., 2006).

5.2 Avaliação da qualidade de vida de portadores de HIV/aids, segundo variáveis sociodemográficas, clínicas e psicossociais

Quando se comparam as médias de QV, dos dois instrumentos, segundo o gênero, verifica-se que as mulheres apresentaram pior avaliação em todos os domínios desses dois instrumentos, exceto no domínio Confiança no Médico. Nos domínios do WHOQOL HIV bref, diferenças estatisticamente significantes foram observadas em quatro domínios: Psicológico, Relações Sociais, Meio Ambiente e Espiritualidade e em quatro domínios do HATQoL: Atividade Sexual, Preocupação com o Sigilo, Preocupação Financeira e Satisfação com a Vida.

As diferenças entre gêneros vêm sendo objeto de estudo em diversas áreas. A qualidade de vida de homens tem se revelado melhor que das mulheres em indivíduos submetidos a transplante hepático e hemodiálise (COWLING et al., 2004, VAZQUEZ et al., 2004, KUSUMOTA, 2005). Em estudos que avaliam a qualidade de vida da população geral e paciente com condições primárias ou crônicas de saúde, verifica-se que as mulheres apresentaram pior qualidade de vida relacionada à saúde, quando comparadas com homens. Entretanto, no Brasil ainda são escassos os estudos sobre qualidade de vida que abordam as diferenças entre gêneros, inclusive entre pessoas que vivem com o HIV/aids, que estão intimamente ligadas com a vulnerabilidade e violência de gênero em função dos papéis e desigualdades relacionadas ao gênero.

Estudos internacionais que enfocaram as diferenças entre gêneros, também indicam que, quando comparada a qualidade de vida de homens e mulheres vivendo com o HIV/aids em tratamento anti-retroviral, as mulheres também demonstram pior qualidade de vida em vários domínios, tais como funcionamento

físico, dor e energia/fadiga (MRUS, et al., 2005).

Conforme apontam Cowdery e Pesa (2002), as mulheres que vivem com o HIV apresentam escores de qualidade de vida relacionados à saúde mais baixos, utilizando o MOS-SF20, do que homens portadores do HIV e população geral portadoras ou não de outras doenças crônicas. E destacam, ainda, que somente homens considerados sintomáticos ou com diagnóstico de aids apresentam escores mais baixos que estes identificados entre as mulheres soropositivas ao HIV.

Cederfjall et al. (2001) realizaram um estudo comparando diferenças entre gêneros, com o objetivo de avaliar a percepção de saúde, sintomas do HIV, senso de coerência que avalia (*comprehensibility, manageability e meaningfulness*), bem-estar, interação social, e também apontaram diferenças na qualidade de vida de homens e mulheres, identificando que as mulheres desse estudo apresentaram escore significativamente mais baixo na escala de bem-estar, e na escala senso de coerência e menos contato social do que os homens.

McDonnell et al. (2000) avaliaram 287 mulheres portadoras do HIV, utilizando o MOS-HIV, nos EUA e identificaram que estas estão severamente comprometidas em vários domínios da qualidade de vida, com baixos níveis nos domínios de bem-estar e funcionamento físico.

Outros estudos que avaliam a QV de portadores do HIV/aids que têm informações relacionadas ao gênero também mostram a tendência para pior qualidade de vida em mulheres, quando comparadas com homens (PRÉAU et al., 2004, HAYS et al., 2000; TSEVAT; SHERMAN; MCELWEE, 1999; HOLMES; SHEA 1997). Entretanto, na Espanha, Perez et al. (2005) identificaram que as mulheres apresentaram melhor saúde mental do domínio da qualidade de vida relacionada à saúde do que os homens.

É evidente que existem diferenças na qualidade de vida de acordo com o gênero, e também como homens e mulheres percebem sua qualidade de vida. Diversos fatores relacionados ao gênero podem influenciar a qualidade de vida relacionada à saúde entre homens e mulheres infectados pelo HIV os quais freqüentemente não são mensurados, pois muitos estudos são realizados com diversas populações, e somente mais recentemente houve um aumento no número de estudos sobre qualidade de vida relacionada à saúde que inclui a mulher (MCDONNELL et al., 2000).

No estudo brasileiro que avaliou a qualidade de vida de mulheres soropositivas ao HIV utilizando o HATQoL, em um município do interior do Estado de São Paulo, observou-se que os índices mais baixos mostraram que os domínios mais comprometidos foram preocupações financeiras, preocupações com o sigilo da infecção, atividades sexuais e preocupações com a saúde. Os baixos índices nestes domínios podem refletir a vulnerabilidade social e de gênero que as mulheres brasileiras infectadas pelo HIV/aids enfrentam (GALVÃO; CERQUEIRA; MACHADO, 2004a).

Outro estudo, realizado em Porto Alegre-RS, investigou a qualidade de vida de indivíduos vivendo com o HIV/aids, utilizando WHOQOL-HIV com uma amostra de brasileiros soropositivos ao HIV, de ambos os sexos, e também apontou que as mulheres jovens com idade menor de 35 anos apresentaram pior qualidade de vida (ZIMPEL; FLECK, 2007).

O enfoque de gênero na saúde apresenta-se como uma tendência atual, e a compreensão do processo saúde-doença nesta perspectiva permite analisar novos elementos relacionados à causalidade das doenças, a partir dos pressupostos de diferenciação dos processos de adoecimento e morte como resultado das relações

de gênero. Além disto, permite a ampliação da compreensão de diversos aspectos relacionados à saúde, visto que a morbimortalidade se dá diferentemente para homens e mulheres, além do grau de acesso aos recursos de atenção à saúde (ALMEIDA, 2005).

A compreensão sobre gênero e saúde acrescenta à reflexão sobre a epidemia de aids, um conjunto de desafios. A vulnerabilidade ao HIV e aids, compreendida como social, política e economicamente estruturada, é cada vez mais vista de forma conectada às questões de desigualdades e injustiças sociais e econômicas. Essa compreensão faz com que seja reexaminada a dinâmica do poder, tanto no nível das relações sexuais e de gênero, como no nível das estruturas e processos globais. A epidemia da aids revela as estruturas de divisão e desigualdades sociais.

Um dos primeiros obstáculos, para que as mulheres alcancem o mais alto nível possível de saúde, está relacionado com a desigualdade quer entre as mulheres e homens, e mesmo entre mulheres de diversas regiões geográficas, com diferenças marcantes nos aspectos culturais, sociais e econômicos. As condições de acesso e de utilização, por parte das mulheres, dos recursos básicos de saúde são diferentes e desiguais, nomeadamente no que se refere aos cuidados de saúde primária para a prevenção e tratamento de doenças. As mulheres têm também diferentes e desiguais oportunidades na proteção, promoção e manutenção da saúde.

As políticas e os programas de saúde perpetuam, muitas vezes, os estereótipos de gênero e não consideram as diferenças socioeconômicas ou de outra natureza entre as mulheres, nem a sua falta de autonomia no que se refere à sua própria saúde. A saúde das mulheres é também afetada por preconceitos de

gênero existentes no serviço de saúde e pela prestação de serviços médicos insuficientes e inadequados.

O gênero pressupõe a compreensão das relações que se estabelecem entre os sexos, determinando a posição do indivíduo na sociedade. De acordo com Fonseca (1997), existem diferenças entre o sexo biológico e o sexo social, enquanto o primeiro refere-se às diferenças anatomofisiológicas, portanto, biológicas, existentes entre os homens e as mulheres, o segundo diz respeito à maneira como estas diferenças acontecem nas diferentes sociedades, no transcorrer da história. Entretanto, o sexo social é historicamente construído e é produto das relações sociais, entre homens e mulheres, e deve ser entendido como elemento constitutivo destas mesmas relações nas quais as diferenças são apresentadas como naturais e inquestionáveis. Ao contrário, a análise mais profunda de tais relações revela condições extremamente desiguais de exercício de poder, onde as mulheres vêm ocupando posições subalternas e secundárias em relação aos homens. A utilização da categoria gênero pretende assim explicar, à luz destas relações de poder, as manifestações dos fenômenos sociais das mulheres, entre elas, o processo saúde-doença.

Sabe-se que o gênero é um construto social e cultural que estabelece valores diferenciados para homens e mulheres, e as formas como eles (homens e mulheres) se relacionam na sociedade. É um construto específico em cada cultura – há diferenças significativas nas quais os homens e as mulheres podem e não podem ser comparados aos outros. Mas o que há de consistente entre as culturas é que há diferenças entre os papéis de homens e mulheres, no acesso aos recursos produtivos e na autoridade para tomar decisões.

De acordo Paiva, Puto, Barboza (2006), houve um atraso na incorporação

de medidas específicas voltadas para as mulheres. A implementação de medidas voltadas para o enfrentamento da feminização da epidemia se iniciou a partir do ano 2000, e ainda chegando caracterizadas pelo reforço do binômio materno-infantil, com a preocupação de conter a transmissão vertical. Tais medidas se deparam com limites, oportunidades e desafios que transitam no campo das relações culturais e de poder, nos tabus acerca da sexualidade e com as desigualdades entre homens e mulheres na sociedade, bem como na organização e estruturação do Sistema Único de Saúde (SUS).

Nessa direção, a resposta à epidemia da aids deve ser baseada no gênero por três razões principais: primeiro, pela desigualdade de poder social, econômico e cultural; segundo, pela carga desproporcional resultante da epidemia que cai sobre as mulheres: são mais vulneráveis, são muito mais sobrecarregadas pelos cuidados aos doentes adultos e às crianças, e sofrem mais a discriminação quando infectadas. Em terceiro, pela evolução diferencial da infecção nas mulheres, seja pelos aspectos biológicos, seja pelos vieses discriminatórios de gênero na prevenção e na assistência.

De acordo com Tunala (2002), mulheres portadoras do HIV/aids convivem com diferentes fontes de estresse cotidianas e que têm repercussões na qualidade de vida, entretanto, destacam que estas não são necessariamente associadas ao adoecimento, ao tratamento e ao manejo clínico da doença, mas relacionadas ao campo das relações humanas e afetivas, como a discriminação, dependência, solidão e incompreensão, além da falta de recursos pessoais e materiais para enfrentamento de determinadas situações, como desemprego, o que implica que a assistência à saúde das mulheres que convivem com o HIV/aids deve considerar também os aspectos psicossociais que têm impacto na qualidade de vida desta

população.

Além disso, sabe-se que a assimetria de gênero existente contribui para a violência, coerção e dependência econômica nas relações que dificultam a negociação para o uso de preservativo ou romper um relacionamento que coloca a mulher em situação de vulnerabilidade (BARBOSA, 2000).

Bastos (2001) aponta diferenças na mortalidade associada à aids entre homens e mulheres, mesmo antes da utilização dos esquemas terapêuticos com anti-retrovirais de alta potência. Já em 1995, houve um processo de estabilização da mortalidade entre os homens, especialmente na faixa etária mais atingida (25-34 anos), e que o mesmo não se verifica em relação às mulheres, pois as taxas de mortalidade continuavam a crescer, além de atingir mulheres de faixas etárias mais jovens.

As desigualdades ligadas a gênero bem como as normas e relações envolvendo gênero, incluindo práticas relacionadas à sexualidade, casamento e reprodução; práticas tradicionais prejudiciais; barreira para a educação de meninas e mulheres; dificuldade de acesso das mulheres à informação e assistência em saúde e acesso inadequado aos direitos econômicos, sociais, legais e políticos são as principais barreiras contextuais para uma prevenção efetiva ao HIV. No mundo todo, as meninas e mulheres se tornaram susceptíveis à infecção em função de desigualdades econômicas, sociais, culturais e de fatores ligados à segurança pessoal (UNAIDS, 2006).

Um dos meios de compreender como acontecem as relações de poder num contexto de sexualidade e gênero seria a partir da característica patriarcal e agrária do Brasil, onde foram criados imagens e modelos para homens e mulheres. Dentro desses modelos, categorias sexuais foram construídas no intuito de definir e

sustentar funções desempenhadas pelos sexos: homem e mulher; macho e fêmea; esposo e esposa. Essas compreensões irão configurar um emaranhado de representações que, no Brasil contemporâneo, influenciam nas formas de relações sociais entre os sexos.

Diante dessa problemática, verifica-se que os mesmos condicionantes da vulnerabilidade ao HIV também têm influência na qualidade de vida das mulheres portadoras do HIV/aids.

Quando se analisou outras variáveis sociodemográficas, com relação à escolaridade, verificou-se neste estudo que os indivíduos analfabetos e com ensino fundamental apresentam piores escores de qualidade de vida, quando comparados com os indivíduos com nível médio ou superior. Observam-se diferenças estatisticamente significantes em todos os domínios do WHOQOL HIV brief e, diferença significativa em seis domínios Atividade Geral, Preocupação com a Saúde, Preocupação Financeira, Conscientização sobre o HIV, Satisfação com a Vida, e Medicação, do HATQOL.

Em relação à escolaridade, as pessoas com maior nível de escolaridade apresentaram maiores médias de escores de QV, em diferentes estudos realizados com portadores de diferentes doenças crônicas (BEZERRA, 2006; KUSUMOTA, 2005), e, conforme apontam Martins e Cesarino (2005), a escolaridade pode estar relacionada ao aspecto emocional e material como melhores condições de vida para o enfrentamento da doença, além de maiores recursos intelectuais para a adaptação emocional diante das conseqüências da doença.

Com relação à faixa de renda em salário mínimo e vínculo empregatício, verificou-se que os indivíduos que referiram não ter renda e que estavam desempregados apresentaram piores escores de QV, com diferença significativa em

todos os domínios do WHOQOL HIV bref, exceto no domínio Espiritualidade. Com relação aos domínios da escala HATQoL, verificou-se baixos escores com diferenças significantes nos domínios: Atividade Geral, Atividade Sexual, Preocupação com a Saúde, Preocupação Financeira, Satisfação com a Vida, Medicação e Confiança no Médico. E as diferenças significantes entre os valores médios relacionados ao vínculo empregatício foram observadas nos domínios Atividade Geral, Atividade Sexual, Preocupação com a Saúde, Preocupação Financeira, Satisfação com a vida, Medicação e Confiança no Médico. Observa-se também baixa auto-estima entre os indivíduos desempregados.

Conforme apontam Blalock et al. (2002), os indivíduos portadores do HIV/aids desempregados apresentam pior qualidade de vida, quando comparados com indivíduos desempregados. Com a cronicidade da infecção pelo HIV/aids, novos desafios emergiram, 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 do nível educacional, renda e qualidade de vida, também, pode ser evidenciada no 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 (O'CONNELL; SKEVINGTON; SAXENA, 2003).

Os resultados deste estudo 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 qualidade de vida (ELLER 2001; BLALOCK et al., 2002; CAMPSMITH et al., 2003; LIU et al., 2006; LOUWAGIE et al., 2007).

Quanto às variáveis clínicas, observa-se, com relação ao tempo de ciência da soropositividade ao HIV, que os indivíduos com mais de dez anos de conhecimento da sua soropositividade ao HIV apresentaram as maiores médias de escores nos domínios Físico, Psicológico, Meio Ambiente e Espiritualidade, do instrumento WHOQOL HIV bref. Por outro lado, os indivíduos com diagnóstico recente apresentaram os mais baixos valores de escores nos domínios Psicológico e Espiritualidade, entretanto, observam-se diferenças estatisticamente significativas somente no domínio Espiritualidade.

Na avaliação da QV, utilizando o instrumento HATQoL, verificou-se que os indivíduos com diagnóstico mais recente são os que apresentaram pior desempenho de seis dos nove domínios deste instrumento: Atividade Sexual, Preocupação com a Saúde, Conscientização sobre o HIV, Satisfação com a Vida, Medicação e Confiança no Médico, sendo que as diferenças significativas foram observadas em apenas dois domínios, Preocupação com a Saúde e Confiança no Médico.

A descoberta da soropositividade é um evento traumático que provoca, no indivíduo infectado pelo HIV, um desmoronamento repentino do conjunto de defesas construídas ao longo da vida (CHECHIM; SELLI, 2007), o que implica em adaptação a uma nova realidade e na reorganização da vida. Ao descobrir-se soropositivo ao HIV, o indivíduo enfrenta conseqüências de ordem física, emocional e social que podem enfraquecer ou romper os laços afetivos e sociais, além da ameaça do isolamento e de estigmatização na relação com o outro e pelo enfrentamento da idéia de sua finitude. A adaptação à soropositividade ao HIV envolve o indivíduo num mundo de incertezas com conseqüências biopsicossociais importantes, provocando, nos seus portadores, problemas de ordem física associada à deteriorização imunológica, e de ordem psíquica e emocional com impacto em

diferentes domínios da QV.

A todo indivíduo com diagnóstico de doença crônica, é imposta uma reorganização de todo um projeto de vida. O viver com o HIV/aids, uma doença de evolução crônica, transmissível, além de outros aspectos peculiares, como ser altamente debilitante, com conseqüências provocadas pela estigmatização social e discriminação no indivíduo, desperta diversas questões importantes em diferentes aspectos da vida, da convivência com pessoas significativas como o parceiro (a) e família, bem como a QV.

Os portadores do HIV apresentam alterações emocionais em diferentes situações, desde o momento de se tornar ciente de sua soropositividade, ou inclusive antes, quando surge a suspeita da infecção pelo HIV, até quando se realizam os testes sorológicos e se confirmam os resultados dos mesmos, além de todo o processo de convivência com o vírus, (REMOR, 1999) pelo processo de adoecimento até a iminência de morte, além das limitações e das perdas decorrentes da mesma (CASTANHA et al., 2006 a). O diagnóstico e tratamento da infecção pelo HIV/aids são acompanhados de profundas implicações psicológicas e sociais que devem ser abordadas, quando se pretende dar uma resposta eficaz aos diferentes problemas que apresenta a doença (REMOR, 1999).

Descobrir ser portador da infecção pelo HIV configura-se como uma experiência com profundo impacto psicossocial, não apenas por se tratar de uma doença crônica com importante impacto na qualidade de vida do indivíduo, mas também pela sua evidente natureza fatal (PEREIRA, 2006). Conviver com a idéia da morte é sempre um fator gerador de estresses e sintomas psíquicos (CASTANHA et al., 2006a).

Durante a evolução da infecção pelo HIV/aids, alterações emocionais mais

freqüentes são a ansiedade e depressão, ambas com a função adaptativa de avisar o organismo para que este efetue mudanças no seu ambiente e em si mesmo. No caso dos portadores do HIV/aids, as “ameaças” são reais, por exemplo até o momento a infecção pelo HIV não tem cura, temor à perda da imagem corporal e pela perda da autonomia, temor de perder seus familiares, amigos e companheiros (as), sentimentos de culpa, temor de infectar outra pessoa, dificuldades no âmbito do trabalho, dificuldades econômicas devido ao alto custo do tratamento e das infecções oportunistas, o que pode ser agravado em países subdesenvolvidos onde o sistema de saúde não disponibiliza e financia o tratamento (REMOR, 1999).

O indivíduo, ao se descobrir ser soropositivo ao HIV, reage frente à possibilidade de perder sua saúde, seus entes queridos, seu trabalho e a própria vida. Além disto, a visão de si mesmo, sua auto-estima se altera, uma vez que podem surgir sentimentos de culpa por ter contraído a doença. Por isto, se espera que, em determinados períodos, o indivíduo apresente reações mais ou menos intensas de ansiedade e/ou depressão (GARCIA-HUETE, 1993). Entretanto, se a depressão e a ansiedade se prolongarem por muito tempo e, especialmente, quando a intensidade dos sintomas é muito elevada, há efeitos negativos na qualidade de vida destes indivíduos.

Múltiplos aspectos da vida do portador de doença crônica 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. Na doença crônica da infecção pelo HIV, as repercussões pessoais e sociais estão associadas a uma tendência para o isolamento social, deteriorização das relações inter-pessoais e baixa auto-estima. Além disso, ocorrem implicações necessárias que sugerem mudanças de estilo de

vida para coordenar o tratamento com as rotinas de vida diária, devido à exigência do próprio tratamento que muitas vezes não é seguida.

A repercussão sobre o indivíduo estende-se a todas as áreas da vida, transcendendo o aspecto físico, atingindo também o funcionamento psicológico, o relacionamento interpessoal e a atividade sexual. O impacto em todas estas áreas implica em profundas mudanças no estilo de vida, na identidade pessoal e na relação dos indivíduos consigo próprio e com os outros.

Quanto às variáveis clínicas, verificou-se que, com relação à contagem de células CD4, os indivíduos com altas taxas de CD4 apresentavam melhores escores em todos os domínios, e os que mantinham contagem de CD4 abaixo de 200 células/mm³, apresentaram pior avaliação em todos os domínios do WHOQOL HIV bref, com diferenças significativas nos domínios: Físico, Nível de Independência, e Espiritualidade. Na escala HATQoL, os indivíduos com contagem de células CD4 também apresentaram melhores valores médios de escores em todos os domínios, com diferenças estatisticamente significantes nos domínios: Atividade Geral, Preocupação com a Saúde, Conscientização sobre o HIV, Satisfação com a Vida e Medicação. Os indivíduos com contagem de células CD4 baixa apresentaram pior desempenho em todos os domínios, exceto no domínio Preocupação com Sigilo, com diferenças estatisticamente significantes em cinco domínios: Atividade Geral, Preocupação com a Saúde, Conscientização sobre o HIV, Satisfação com a Vida e Medicação.

Diversos estudos, realizados em diferentes países, utilizando diferentes instrumentos para avaliação da qualidade de vida, também evidenciam que os indivíduos com HIV/aids com alta contagem de células CD4 apresentavam escores de QV mais elevados (CALL et al., 2000; ERIKSSON et al., 2000; HSIUNG et al.,

2005). Para Gill et al. (2002), os esforços para melhorar a contagem de linfócitos CD4 devem ser enfatizados, pois, mesmo que modesta, a elevação no número de linfócitos CD4 pode se reverter em melhoria e benefícios em vários domínios da QV. O ensaio clínico, realizado por Weinfurt et al. (2000) com 1.112 portadores do HIV/aids, identificou que melhorias na QV ao longo do tempo estão associadas com uma menor carga viral e com aumento nas contagens de células CD4.

Com relação à carga viral, Call et al. (2000) apontam que esta não tem sido incluída em muitas investigações, apesar de ser um importante marcador biológico e estar correlacionada com a progressão e prognóstico da infecção pelo HIV, e sua associação com o número de células CD4 estar bem estabelecida, e sua monitorização pode ser muito utilizada na prática clínica para o manejo dos pacientes com HIV/aids. Além disso, esses autores ainda apontam que a relação entre carga viral e a QV não tem sido bem estabelecida como a contagem de CD4, pois poucos estudos têm avaliado este importante parâmetro clínico.

Estudo prospectivo realizado na era pós-TARV documentam a associação entre a contagem de células CD4, carga viral e QV. Sendo que quanto mais baixa a carga viral e maior o número de linfócitos CD4, melhor é a avaliação da QV (CALL et al., 2000).

Comparando as médias dos escores de acordo com a carga viral, verificou-se que os portadores do HIV que apresentam carga viral alta, acima de 100.000 cópias/ml, apresentam os menores escores em todos os domínios do WHOQOL HIV bref, com diferença estatisticamente significativa no domínio Físico. Nos domínios do HATQoL, menores médias também são observadas na maioria dos domínios deste instrumento, com diferença estatisticamente significativa nos domínios Satisfação com a Vida e Medicação.

Quando se analisam as médias dos escores de QV, dos indivíduos, segundo a classificação da infecção pelo HIV, foi possível identificar que os indivíduos portadores da aids apresentaram pior desempenho em todos os domínios da qualidade de vida do WHOQOL HIV bref. Também se observou que os portadores de aids apresentaram pior desempenho em todos os domínios do HATQoL, exceto no domínio Confiança no Médico, com diferenças significantes nos domínios: Atividade Geral e Preocupação com o Sigilo.

Esses resultados corroboram os de vários estudos que evidenciam que a qualidade de vida de portadores do HIV/aids piora com a progressão da doença (CAMPSMITH et al., 2003; PEREZ et al., 2005, ZIMPEL; FLECK, 2007).

Os indivíduos classificados como sintomáticos apresentaram melhor desempenho nos domínios Físicos, Psicológico, Nível de Independência e Espiritualidade do WHOQOL HIV bref, entretanto, não foram observadas diferenças estatisticamente significantes.

Com relação ao uso de anti-retrovirais, verificou-se que os indivíduos que estavam em uso destes medicamentos por um período maior que 10 anos apresentaram médias de escores melhores nos domínios Físico e Espiritualidade do WHOQOL HIV bref. O tempo de uso dos ARV tem impacto na QV, pois, à medida que o tempo passa, os efeitos negativos da toxicidade podem ser compensados pelos efeitos positivos da melhora clínica. Entretanto, conforme apontam Liu et al. (2006), o uso dos ARV demonstra significativo efeito a curto prazo sobre muitos domínios da qualidade de vida, mas não mantém esta tendência ao longo prazo. Estas mudanças podem ter efeito direto e indireto da TARV através das alterações clínicas.

A média dos domínios de QV, segundo o tempo de uso dos anti-

retrovirais, foi menor entre os indivíduos que a utilizavam há menos de 1 ano, nos domínios Físico, Psicológico, Nível de Independência e Meio Ambiente, com diferenças significantes nos domínios Físico, Meio Ambiente e Espiritualidade, ou seja os indivíduos que iniciaram o uso da TARV apresentaram pior avaliação em vários domínios da QV. Na escala HATQoL, podem ser observadas diferenças estatisticamente significantes em dois domínios: Conscientização sobre o HIV e Confiança no Médico.

Os portadores do HIV/aids em uso de ARV, há menos de 1 ano, podem ter pior avaliação nos domínios da qualidade de vida, visto que muitos indivíduos que estão iniciando estes medicamentos se descobrem portadores do HIV na fase quando esta manifesta sintomas ou mesmo muitos já se descobrem com doenças oportunistas manifestadas. Outra possível explicação pode estar relacionada com os efeitos colaterais agudos das drogas devido à intolerância no início do tratamento, o que pode ter implicações na avaliação da QV.

A TARV tem o potencial para conferir benefícios significativos para o controle da infecção pelo HIV e na sobrevivência destes indivíduos, ao mesmo tempo em que provoca efeitos desagradáveis que fragilizam a QV (BURGOYNE; TAN, 2008).

Entretanto, o estudo realizado por Jesma et al. (2005), na África do Sul, entre portadores do HIV/aids, em um ambiente com poucos recursos, evidenciou que a QV pode ser muito melhorada com o uso da TARV e que os efeitos colaterais da droga parecem ter tido impacto pouco significativo sobre o bem-estar destes indivíduos.

Com relação ao impacto da TARV na qualidade de vida, apesar desta terapêutica ser capaz de conter o HIV para níveis indetectáveis e diminuir

significativamente a morbidade e a mortalidade relacionadas com a infecção pelo HIV (DETELS; MUNOZ; MCFARLENE, 1998), o efeito na qualidade de vida tem sido controverso. Enquanto muitos estudos apontam pouca ou modesta melhora (LOW-BEER, CHAN; WOOD, 2000; SAUNDERS; BURGOYNE, 2002), outros identificaram melhora geral na qualidade de vida com o uso da terapia anti-retroviral, (NIEUWKERK et al., 2000; CARRIERI; SPIRE; DURAN, 2003; JESMA et al., 2005; LIU et al., 2006; LOUWAGIE et al., 2007). Por outro lado, algumas investigações destacaram efeitos negativos da TARV na QV, associados com a toxicidade destes medicamentos (ZINKERNAGEL et al., 1999; GILL et al., 2002;), o que evidencia a necessidade de estudos longitudinais para melhor avaliar o efeito da TARV na QV ao longo do tempo.

O uso da TARV tem sido utilizado há mais de 10 anos, entretanto quanto aos seus efeitos a longo prazo na QV dos que vivem com HIV em muitos estudos, ela não tem sido avaliada (BURGOYNE et al., 2004; LIU et al., 2006). O uso de medicamentos anti-retrovirais com alto teor de toxicidade por tempo indeterminado pode causar efeitos de curto, médio e longo prazo decorrentes das toxicidades, efeitos colaterais e mesmo de outras co-morbidades associadas ao seu uso, o que pode influenciar na QV dos portadores do HIV/aids, evidenciando a necessidade de estudos voltados para esta problemática.

De acordo com Burgoyne e Tan (2008), as deteriorizações na QV devido aos sintomas da infecção pelo HIV/aids na fase pré-TARV podem ter sido largamente substituídas igualmente pelo impacto na deteriorização da QV, devido aos efeitos secundários na era TARV. Tal fato constitui um grande desafio para os pesquisadores e profissionais de saúde para determinar os sintomas específicos ou toxicidades dos ARV, que afetam a QV, bem como a magnitude desta influência. A

manutenção ou a melhoria da QV depende de uma atenção redobrada para a gestão de progressão da doença, dos sintomas associados à doença e do tratamento dos efeitos secundários associados à terapia anti-retroviral.

Os indivíduos que tinham co-morbidades associadas à infecção pelo HIV ou à terapia anti-retroviral apresentaram escores médios mais baixos em todos os domínios do WHOQOL HIV bref, exceto no domínio Espiritualidade no qual os indivíduos que apresentavam co-morbidades apresentavam maiores escores neste domínio com diferença significativa estatisticamente. Na escala HATQoL, nos domínios Atividade Geral, Atividade Sexual e Preocupações Financeiras, as médias foram mais baixas, entretanto, não foram observadas diferenças significativas estatisticamente em todos os domínios.

O manejo e prevenção das co-morbidades associadas à infecção ao HIV e/ou à terapia anti-retroviral são fundamentais, visto que esta esteve associada com piores escores de QV, estes dados são consistentes com outros estudos que também evidenciaram que a presença de co-morbidades esteve associada com deteriorização na maioria das dimensões da QV (JIA et al., 2007). A presença de co-morbidades pode contribuir para o aparecimento de sintomas clínicos e emocionais que trazem impacto na vida dos pacientes com HIV/aids e podem comprometer a qualidade de vida (KILBOURNE et al., 2001; LIU et al., 2006). Entretanto, poucos estudos nacionais e mesmo internacionais foram conduzidos visando a avaliar o impacto das co-morbidades na qualidade de vida dos portadores com HIV/aids.

Quanto às variáveis psicossociais, identificou-se os indivíduos com sintomas de depressão que apresentam pior avaliação da QV. Estes dados coincidem com a literatura, pois se evidenciou que os indivíduos com sintomas graves de depressão apresentaram significativas diferenças com piores escores de

QV em todos os domínios do WHOQOL HIV bref exceto no domínio Físico, e em todos os domínios do HATQOL, exceto nos domínios Preocupação com Sigilo e Confiança no Médico.

A análise de regressão linear múltipla confirma estes achados, pois verificou-se que a presença de sintomas de depressão foi o preditor associado com pior qualidade de vida, principalmente nos domínios Físico, Psicológico e Relações Sociais do WHOQOL HIV e Satisfação com a Vida do HATQoL. Os resultados deste estudo corroboram com os de Zimpel e Fleck (2008) e Berlim et al. 2008 que encontraram que a QV de portadores do HIV/aids é afetada por inúmeras variáveis, entretanto, a depressão prejudica de forma importante todas as dimensões da QV avaliadas.

A depressão é altamente incapacitante e interfere de modo significativo na vida pessoal, profissional, social e econômico dos portadores. Particularmente um problema para as pessoas infectadas com o HIV, pois diferentes autores apontam que a depressão é um fator de risco para morbidade e mortalidade para pacientes com inúmeras condições clínicas, incluindo a infecção pelo HIV/aids, e também está associada com a alteração na função imunológica, com diminuição na atividade das células Natural Killer e dos linfócitos CD8 (EVANS et al., 2002; CRUESS et al., 2005), com impacto na progressão da infecção pelo HIV, já que indivíduos com sintomas depressivos apresentaram após 2 anos de seguimento alterações imunológicas que podem trazer implicações clínicas nesta população (LESERMAN et al., 1997).

Além disso, os transtornos depressivos repercutem na produtividade do trabalho com conseqüências nos relacionamentos interpessoais (BERLIM et al., 2008), sendo fortemente associada com redução da função sexual (BASSON, 2005),

capaz de influenciar também o bem-estar durante o episódio, e potencialmente para o resto da vida (BERLIM et al., 2008).

Conforme apontam Berlim et al. (2008), existem evidências significativas na literatura de que os indivíduos deprimidos apresentam importante comprometimento de sua QV e funcionamento, visto que os transtornos depressivos afetam vários dos domínios da avaliação global da QV. Para Kemppainen (2001), a depressão é um dos mais fortes preditores de diminuição da qualidade de vida de portadores do HIV/aids.

As evidências de que os fatores psicossociais como a depressão e o estresse tenham impacto negativo no resultado de diversas doenças são crescentes (LESERMAN et al., 1997). A depressão é uma condição comum vivenciada por muitas pessoas portadoras de doenças crônicas, causando incapacidades, afetando o curso da doença e interferindo na recuperação.

Outros estudos também evidenciam que a depressão tem efeito negativo na qualidade de vida em todas as dimensões da qualidade de vida (BENEDICT et al., 2000; ELLER, 2001; JIA et al., 2005, WILLIAMS et al., 2005), além de estar associada com a baixa adesão ao tratamento anti-retroviral (GORDILLO et al., 1999; KLEEGERGER et al., 2001).

Entretanto, apesar do impacto negativo da depressão para a progressão da infecção pelo HIV/aids e na qualidade de vida dos portadores dos HIV/aids, o diagnóstico e o tratamento não ocorrem em 50 a 60% dos casos (MALBERGIER; SHOFFEL, 2001). O diagnóstico de depressão pode ser muitas vezes difícil devido à fronteira imprecisa entre as suas manifestações em formas clínicas e subclínicas. Conforme apontam Teng, Humes e Demétrio (2005), as dificuldades para o diagnóstico de depressão se agravam pelos sintomas de depressão leves ou pouco

específicos comuns à depressão e as condições clínicas como fadiga, diminuição do apetite, alteração do sono e perda de peso, além da ênfase no atendimento à saúde focada nos sintomas somáticos em detrimento das queixas afetivas e cognitivas, da noção equivocada de que as depressões “reativas” não são patológicas, e que sintomas depressivos são normais à condição médica, além da dificuldade do profissional de saúde para lidar com o adoecer psiquiátrico.

Conforme apontam Saldanha, Figueiredo e Coutinho (2004), diante do impacto dos ARV na sobrevivência dos infectados pelo HIV/aids, a adesão ao tratamento centraliza as intervenções dos profissionais. Enquanto o tratamento clínico tem sofrido avanços indiscutíveis, o apoio emocional que favorece o melhor enfrentamento das questões afetivas, fundamentais para o autocuidado, ainda sofre consequências do despreparo dos profissionais para abordar os aspectos psicossociais advindos com a soropositividade ao HIV. Neste sentido, é fundamental que os clínicos, enfermeiros e outros profissionais da saúde compreendam e identifiquem os fatores associados e os determinantes da depressão no contexto da infecção pelo HIV/aids, visto seu impacto na QV de soropositivos ao HIV com sintomatologia depressiva.

Identificar sintomas de depressão na população infectada pelo HIV é um importante passo para desenvolver intervenções terapêuticas e suporte psicossocial para os indivíduos infectados pelo HIV/aids, visando não somente ao tratamento mais à prevenção de episódios depressivos, considerando a alta prevalência de depressão, mas também pelas importantes consequências que a depressão pode ter na qualidade de vida dos indivíduos infectados pelo HIV, bem como seu impacto na evolução da infecção pelo HIV. Além disso, são imprescindíveis a investigação e tratamento da depressão, pois ela é uma patologia que apresenta alto índice de

melhora quando tratada, inclusive em indivíduos infectados pelo HIV (MALBERGIER; SCHOFEEEL, 2001).

Com relação ao apoio social, diversos pesquisadores têm apontado a importância do apoio social na vida dos indivíduos com HIV/aids (LESERMAN et al., 1999; MELLINS et al., 2000; REMOR, 2002). Para Jia et al. (2004), poucos estudos sobre QV entre pessoas vivendo com HIV/aids são direcionados para avaliar o impacto de fatores de mudanças ao longo do tempo. Um estudo prospectivo investigou mudanças na QV de portadores do HIV/aids, ao longo de 12 meses, avaliando atividades de coping, suporte social e depressão, e evidenciou que alto nível de suporte social no início do estudo foi preditivo de melhorar mudanças no funcionamento físico e social após 12 meses, e elevados níveis de sintomas de depressão no início do estudo foram preditivos de diminuição do funcionamento social, bem-estar emocional e percepção de saúde geral, o que evidencia que melhorar os fatores psicossociais resulta em positivas mudanças na QV (JIA et al., 2005).

Jia et al. (2007) avaliaram os fatores psicossociais e clínicos em dois momentos diferentes relacionados com a QV, apontando que a melhora de suporte social aumenta a QV. Tais autores apontam que o suporte social é um preditivo de melhora de várias dimensões da QV. Outros estudos também revelam a associação positiva do suporte social na QV das pessoas que vivem com o HIV (SWINDELLS et al., 1999, HIRABAYASHI et al., 2002;).

Fontes de apoio social podem ser informais de amigos e familiares e também dos sistemas formais de serviços de saúde e sociais (REILLY; WOO, 2004). O apoio social de familiares, amigos e parceiros têm sido associados com melhor QV (VISWANATHAN; ANDERSON; THOMAS, 2005).

Neste estudo identificou-se que o parceiro afetivo-sexual, seja marido, esposa ou namorado (a), pode ser uma fonte importante de apoio financeiro e emocional para os indivíduos com HIV/aids, visto que os indivíduos que relataram ter parceiro sexual apresentaram melhor escores de QV, em todos os domínios do WHOQOL HIV bref e nos domínios: Atividade Geral, Atividade Sexual, Preocupação com a Saúde, Preocupação Financeira, Satisfação com a Vida e Confiança no Médico do HATQOL. Observaram-se diferenças significativas nos domínios: Psicológico e Relações Sociais do WHOQOL e Atividade Sexual e Satisfação com a Vida do HATQOL. Este suporte pode ser manifestado pela ajuda nos cuidados e realização de atividades diárias, acompanhamento às consultas, estímulo para manutenção do tratamento.

Resultados semelhantes podem ser observados por Seidl e Trócoli 2006), com 241 portadores do HIV no Distrito Federal, sobre suporte social que também encontrou que o parceiro(a) é uma fonte de apoio social mais freqüente 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 freqüência de sintomas psiquiátricos (MELLINS et al., 2000), além de menores índices de ansiedade e depressão e melhor qualidade de vida (REMOR, 2002). Além disto, a disponibilidade de apoio social é um fator atenuador do impacto negativo da soropositividade na vida dos indivíduos infectados pelo HIV/aids, podendo ser um recurso externo facilitador da adaptação ao processo da doença (LESERMAN et al., 1999; REMOR, 2002).

Como era esperado, as correlações entre os domínios do WHOQOL HIV bref e o HATQoL com o IDB apresentaram uma correlação negativa, pois o IDB é inversamente ordenado, isto é, maiores valores indicam maiores níveis de sintomas

de depressão, enquanto os dois instrumentos de QV estão positivamente ordenados, no qual maiores valores indicam melhor QV. Outro estudo realizado com portadores do HIV/aids também apontou correlações negativas entre o WHOQOL HIV e o IDB (ZIMPEL; FLECK, 2008) e entre o IDB e outros instrumentos de avaliação do Estado de Saúde (FERREIRA, 2006).

Com relação à auto-estima, se verificou forte correlação com o domínio Psicológico e moderadas correlações outros quatro domínios do WHOQOL HIV bref, e moderadas correlações com quatro domínios do HATQoL.

Com referência à correlação entre os domínios dos instrumentos de QV, identificou-se que os domínios Preocupação com o Sigilo, Conscientização sobre o HIV e Confiança no Médico tiveram correlações fracas com os domínios do WHOQOL HIV bref. As correlações mais fortes foram identificadas entre os domínios Físico e Psicológico do WHOQOL HIV bref com o domínio Atividade Geral e Satisfação com a Vida do HATQoL. Além disto, o domínio Satisfação com a Vida apresentou correlações moderadas com todos os outros domínios do WHOQOL HIV bref. Todos os domínios do WHOQOL HIV bref apresentaram correlações moderadas com os domínios do HATQoL.

Com a utilização de dois instrumentos específicos para a avaliação da qualidade de vida entre portadores do HIV/aids, identifica-se que o WHOQOL HIV bref e o HATQoL são instrumentos capazes de avaliar a qualidade de vida de portadores do HIV/aids. O WHOQOL mostra-se ser um instrumento de avaliação global da QV, e inclui o domínio espiritual não contemplado pelo HATQoL. O HATQoL avalia aspectos importantes psicossociais relacionados à infecção pelo HIV, como o sigilo e aceitação do diagnóstico, e sobre o uso dos anti-retrovirais.

Embora tanto o WHOQOL HIV bref e o HATQoL sejam instrumentos

específicos de avaliação da qualidade de vida, eles possuem características e construtos diferentes. O WHOQOL HIV bref contempla algumas facetas específicas sobre o HIV, confirmando sua característica com construtos abrangentes de avaliação da qualidade de vida (ZIMPEL; FLECK, 2008), enquanto o HATQoL apresenta domínios que enfocam especificamente aspectos relacionados à infecção pelo HIV. Apesar de o HATQoL ter sido construído em outra cultura, mostra ser particularmente útil para a avaliação da qualidade de vida de portadores do HIV/aids e contempla aspectos importantes amplamente descritos na literatura como a atividade sexual (SKEVINGTON; O'CONNELL, 2003), além de domínios importantes para a população que vive com o HIV como a Preocupação com Sigilo, o uso dos anti-retrovirais e a Conscientização sobre o HIV.

Com relação às limitações deste estudo pode se destacar a amostra de conveniência, o que dificulta a generalização dos dados. A amostra foi composta por indivíduos em acompanhamento clínico-ambulatorial de dois serviços públicos especializados no atendimento à portadores do HIV/aids, desta foram, não foi possível incluir indivíduos faltosos ou que abandonaram o tratamento, e aqueles indivíduos que estão em acompanhamento em serviços médicos particulares.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A infecção pelo HIV, enquanto doença crônica, e o seu tratamento contínuo e prolongado, afetam vários aspectos da vida dos seus portadores, com numerosas conseqüências biopsicossociais. Provocam impacto importante em vários domínios da qualidade de vida, requerendo para a sua avaliação e intervenção conhecimento e compreensão das diferentes variáveis que podem ter impacto negativo na qualidade de vida destes indivíduos.

Quanto às características sociodemográficas e epidemiológicas da população estudada, verificou-se que os portadores do HIV/aids eram jovens, com baixo nível de escolaridade e renda, sem vínculo empregatício formal. A principal categoria de exposição, tanto para homens como para as mulheres, foi pela via heterossexual. Após o diagnóstico, a maioria referiu manter vida afetivo-sexual e uso irregular do preservativo masculino e feminino.

A maioria dos portadores do HIV/aids tinha ciência da sua soropositividade há mais de 10 anos, estavam assintomáticos, com CD4 entre 499 e 200 células/mm³ e carga viral indetectável em uso de anti-retrovirais, entre 5,1 e 10 anos, e apresentavam como co-morbidades mais freqüentes a dislipidemia, a hepatite C e a lipodistrofia.

A ocorrência de depressão na população estudada foi de 27,6%, sendo as mulheres mais afetadas do que os homens, apresentando inclusive sintomas mais graves. Destaca-se que os indivíduos que apresentaram algum grau de depressão segundo o IDB foram encaminhados ao serviço de psicologia do próprio serviço para avaliação e acompanhamento.

A auto-estima dos portadores do HIV/aids não se mostrou comprometida; entretanto, os homens também apresentaram auto-estima mais elevada do que as mulheres. Além disto, os indivíduos que informaram não ter renda, estar

desempregados, com baixa contagem de linfócitos CD4 e com sintomas de depressão apresentaram auto-estima mais baixa.

Na avaliação da qualidade de vida entre portadores do HIV/aids, não se observaram importantes diferenças nos escores obtidos nos domínios do WHOQOL HIV bref. O domínio Espiritualidade apresentou a média mais elevada, seguido pelos domínios Físico, Psicológico, Relações Sociais, Nível de Independência e Meio Ambiente.

Na avaliação utilizando o HATQoL, destaca-se os domínios mais comprometidos: Preocupação com o Sigilo sobre a Infecção, Preocupação Financeira e Preocupação com a Saúde, que se relacionam com o aspecto marcante do estigma e discriminação da infecção pelo HIV, bem como o seu caráter incurável e de evolução imprevisível, além de refletir as dificuldades financeiras destes indivíduos.

O tratamento desigual dado aos gêneros em termos políticos, culturais e socioeconômicos tem impacto na qualidade de vida, bem como o impacto psicossocial da infecção pelo HIV, pois as mulheres apresentam pior avaliação em todos os domínios, exceto no domínio Confiança no Médico do HATQoL.

Diversos domínios da qualidade de vida avaliados pelo WHOQOL HIV bref e pelo HATQoL apresentaram influência das variáveis renda, escolaridade e vínculo empregatício, o que denota que esta está intimamente ligada com as condições socioeconômicas e educacionais. 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 qualidade de vida para as pessoas que vivem com o HIV/aids, considerando o baixo nível social e econômico entre estes indivíduos e o

seu impacto na qualidade de vida.

Quanto às variáveis clínicas, destaca-se que os indivíduos com baixa contagem de CD4 e alta carga viral apresentaram médias mais baixas nos domínios que compõem os instrumentos avaliados, entretanto com diferenças estatisticamente significantes em alguns domínios.

Com referência às variáveis psicossociais, identificaram-se menores escores entre os indivíduos sem parceria afetivo-sexual, nos domínios Psicológico, Relações Sociais e Satisfação com a Vida. Ademais, a depressão afeta negativamente vários domínios, sendo o preditor mais associado com a piora da qualidade de vida.

Mesmo com o passar dos anos e com as transformações nas características da epidemia, ainda é evidente o impacto social negativo de ser portador do HIV/aids. Estes indivíduos continuam sendo uma população estigmatizada e que enfrentam muitos preconceitos, o que pode ser evidenciado neste estudo, considerando que o domínio Preocupação com o Sigilo foi o mais comprometido. O preconceito e o estigma vivenciados pelo indivíduo com HIV/aids têm implicações na vida afetiva, social e profissional.

Com a cronicidade da infecção pelo HIV/aids, vários domínios da qualidade de portador de doença crônica 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 inter-pessoais e baixa auto-estima. Além disso, há implicações que requerem mudanças no estilo de vida, para coordenar o tratamento com as rotinas de vida diária.

Destaca-se a necessidade de os serviços de saúde disporem de recursos eficazes para o diagnóstico e tratamento precisos das necessidades dos portadores do HIV/aids, oferecendo suporte psicológico, com objetivo de promoção da saúde mental e tratamento adequado das co-morbidades psiquiátricas associadas, como a depressão, além de aconselhamento e atividades educativas que favoreçam melhor adesão ao tratamento, melhor adaptação às mudanças advindas com a soropositividade ao HIV, maior auto-estima, considerando que viver com o HIV/aids repercute sobre o indivíduo e estende-se a todas as áreas da vida, transcendendo o aspecto físico, atingindo também o psicológico, o relacionamento interpessoal e a atividade sexual.

É necessário que a formação dos profissionais da saúde aborde a cronicidade da aids e suas importantes mudanças frente às novas perspectivas de vida, as ressignificações atribuídas pela infecção pelo HIV/aids, focadas não apenas na questão da morte, muito presente ainda no imaginário social. Para tanto, é necessário que o atendimento destes indivíduos seja realizado por equipes interdisciplinares que promovam cuidado integral, contemplando aspectos relacionados a esta realidade.

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.

A condição de soropositividade ao HIV/aids pode ser de extrema adversidade; entretanto é passível de ressignificações, com possibilidades de (re)construção de projetos de vida.

Considera-se fundamental a inclusão da família e dos parceiros afetivo-sexuais no tratamento aos infectados pelo HIV/aids e como fonte de apoio afetivo e social.

Nos países desenvolvidos, pesquisas sobre a qualidade de vida de portadores do HIV/aids são numerosas; entretanto, no Brasil, ainda são escassas. Este estudo identificou os domínios da qualidade de vida mais comprometidos e os menos prejudicados, considerando-se as diferenças entre gêneros e os fatores que podem influenciá-la. Esta abordagem é original na literatura nacional e constitui relevante contribuição, sobretudo para suscitar inquietações de futuras pesquisas interventivas que propiciem melhorias na prática assistencial.

REFERENCIAS

AGUIAR, J.I.; UEHARA, S.N.; OLIVEIRA, P.A.; COSTA, M.P.; DAHER, R.R.; SILVA, B.S.; VASCONCELLOS, R.S.; SANTOS, V. Avaliação preliminar da associação do vírus da imunodeficiência humana (HIV) com as hepatites virais do tipo B e C em dois centros de investigação do Brasil. **Rev. Panam. Infectol.**, v.7, n.1, p.29-32, 2005.

AGUILAR, P. I. S. G. **Qualidade de vida em pessoas com Diabetes Mellitus tipo 2**. Ribeirão Preto, 2004. 197 f. Tese (Doutorado)- Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

ALENCAR, T. D. M. **A vida crônica é novidade na aids**: as transformações da aids aguda para a aids crônica, sob o ponto de vista dos pacientes. São Paulo, 2006. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

ALMEIDA, M. S. **Assistência de enfermagem à mulher no período puerperal**: uma análise das necessidades como subsídios para a construção de indicadores de gênero. Ribeirão Preto, 2005. 168 f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

ALVES, R. N.; KOVÁCS, M. J.; STALL, R.; PAIVA, V. Fatores psicossociais e a infecção por HIV em mulheres. **Rev. Saúde Pública**, v. 36, n. 4, suplemento, p. 32-39, 2002.

AMARAL, I. S. A.; ALMEIDA, M. L.; ALVES, F. T.; MOIA, L. J. M. P.; CONDE, S. R. S. S. Epidemiologia de pacientes co-infectados HIV/HVC atendidos na Santa Casa de Misericórdia do Pará. **Rev. Para. Med.**, v. 21, n. 11, p. 15-20, 2007.

ANDERS, J. C.; LIMA, R. A. G. Crescer como transplantado de medula óssea: Repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, v. 12, n. 6, p. 866-874, 2004.

ANDRADE, D.; ANGERAMI, E. L. S. Auto-estima em adolescentes com e sem fissuras de lábio e/ou palato. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, v. 9, n. 6, p. 37-41, 2001.

ASSIS, S. G.; AVANCI, J. Q.; SILVA, C. M. F. P.; MALAQUIAS, J. V.; SANTOS, N. C.; OLIVEIRA, R. V. C. A representação social do ser adolescente: um passo decisivo na promoção da saúde. **Ciênc. Saúde Colet.**, v. 8, n. 3, p. 669-680, 2003.

AVANCI, J. Q.; ASSIS, S. G.; SANTOS, N. C.; OLIVEIRA, R. V. C. Adaptação transcultural da Escala de auto-estima para adolescentes. **Psicol.: Reflex. Crít.**, v. 20, n. 3, p. 397-405, 2007.

AYRES, J. R. C. M. Práticas educativas e prevenção de HIV/aids: lições aprendidas e desafios atuais. **Interface**, v. 6, n. 11, p. 11-24, 2002.

BARBOSA, R.M. HIV/AIDS, transmissão heterossexual e métodos de prevenção

controlados pelas mulheres. In: **Saúde Sexual e Reprodutiva** n.2, Coleção ABIA, Rio de Janeiro, 2000.

BARBOSA, R. H. S.; VILLELA, W. V. A trajetória feminina da AIDS. In: PARKER, R.; GALVÃO, J. **Quebrando o silêncio**: mulheres e Aids no Brasil. Rio de Janeiro: Relume – Dumará, ABIA, 1996.

BARROSO, J.; SNADELOWSKI, M. In the Field the Beck depression Inventory. **Qual. Health Res.**, v.11, p. 491-504, 2001.

BASSON, R. Women's sexual dysfunction: revised and expanded definitions. **JAMC**, v.172, n.10, p.1327-1333, 2005.

BASTOS, F. I. A feminização da epidemia de Aids no Brasil: determinantes estruturais e alternativas de enfrentamento. In: **Saúde sexual e reprodutiva**. Rio de Janeiro: ABIA, 2001. Coleção ABIA, Rio de Janeiro.

BASTOS, F. I.; SZWARCOWALD, C. L. Aids e pauperização: principais evidências empíricas. **Cad. Saúde Pública**, v. 16, suplemento 1, p. 65-67, 2000.

BECK, A.T. ; WARD, C.H.; MENDELSON, M.; MOCK, J., ERBAUCH, G. An inventory for measuring depression. **Archives of General Psychiatry**, v.4, p.53-63, 1961.

BECK, A.T.; BEAMESDERFER, A. Assessment depression: the Depression Inventory. **Psychological Measurement**, p.151-169, 1974.

BENEDICT, R. H.; MEZHIR, J. J.; WALSH, K.; HEWITT, R. G. Impact of human immunodeficiency virus type 1-associated cognitive dysfunction on activities of daily living and quality of life. **Arch. Clin. Neuropsychol.**, v. 15, n. 6, p. 535-544, 2000.

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.

BERLIM, M. T.; BRENNER, J. K.; CALDIERARO, M. A. K.; PARGENDLER, J. S. FLECK, M. P. A. Qualidade de vida em deprimidos. In: FLECK, M. P. A. e colaboradores. **A avaliação da qualidade de vida**: guia para profissionais da saúde. Porto Alegre: Artmed, 2008.

BESSA, M. S.; TERTO Jr., V. Contudo (e apesar de tudo), o sexo. **Bol. Assoc. Bras. Interdisciplinar em AIDS**, p. 1, 2001.

BEZERRA, K. V. **Estudo do cotidiano e qualidade de vida de pessoas com insuficiência renal crônica (IRC), em hemodiálise**. Ribeirão Preto, 2006. 74 f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

BLALOCK, A. C.; MCDANIEL, J. S.; FARBER, E. W. Effect of employment on quality of life and psychological functioning in patients with HIV/AIDS. **Psychosomatics**, v. 43, p. 400-404, 2002.

BOVA, C.; DURANTE, A. Sexual functioning among HIV-infected women. **AIDS Patient Care STDS**, v. 17, n. 2, p. 75-83, 2003.

BRAGA, P. E.; CARDOSO, M. R. A.; SEGURADO, A. C. Diferenças de gênero ao acolhimento de pessoas vivendo com HIV em serviço ambulatorial de referência de São Paulo, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, v. 23, 11, p. 2653-2662, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas Públicas. Coordenação Nacional DST e Aids. **Boletim Epidemiológico, outubro de 2001 a março de 2002**. Brasília: MS, 2002a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. Programa Nacional de Hepatites Virais. **Recomendações para tratamento da co-infecção entre HIV e hepatites virais**. Brasília: MS, 2002 b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. **Políticas e diretrizes de prevenção das DST/aids entre mulheres**. Brasília: MS, 2003.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico. Semanas Epidemiológicas, janeiro a junho de 2005**. Brasília: MS, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico. Semanas Epidemiológicas, janeiro a junho de 2005**. Brasília: MS, 2007a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids, **Aceitabilidade do condom feminino em contextos sociais diversos**. Brasília: MS, 1999.

BRASIL, Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. **Recomendações para terapia anti-retroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV 2007/2008**. Brasília, 2007 b.

BRITO, A. M.; CASTILHO, E. A.; SZWARCOWALD, C. L. Aids e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, v. 34, n. 2, p. 207-217, 2000.

BRITO, A. M.; SOUSA, J. L.; LUNA, C. F.; DOURADO, I. Tendências da transmissão vertical de aids após terapia anti-retroviral no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, v. 40, suplemento, p. 18-22, 2006 a.

BRITO, A. M.; SZWARCOWALD, C. L.; CASTILHO, E. A. Fatores associados à interrupção de tratamento anti-retroviral em adultos com aids. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, v. 52, n. 2, p. 86-92, 2006b.

BUCCIARDINI, R.; MURRI, R.; GUARINIERI, M.; STARACE, F.; MARTINI, M.; VATRELLA, A.; CAFARO, L.; FANTONI, M.; GRISETTI, R. ISSQoL: a new questionnaire for evaluating the quality of life of people living with HIV in the HAART era. **Qual. Life Res.**, v. 15, p. 377-390, 2006.

BUNNELL, R. E.; NASSOZI, J.; MARUM, E.; MUBANGIZI, J.; MALAMBA, S.; DILLON, B.; KALULE, J.; BAHIZI, J.; MUSOKE, N.; MERMIN, J. H. Living with discordance: knowledge, challenges, and prevention strategies of HIV-discordant couples in Uganda. **AIDS Care**, v. 17, n. 8, p. 999-1012, 2005.

BURGOYNE, R. W.; ROURKE, S. B.; MARHRENS, D. M.; SALIT, I. E: long-term quality-of-life outcomes among adults living with HIV in the HAART era: the interplay of changes in clinical factors and symptom profile. **AIDS Behav.**, v. 8, p. 151-163, 2004.

BURGOYNE, R. W.; TAN, D. H. S. Prolongation and quality of life for HIV-infected adults treated with highly active antiretroviral therapy (HAART): a balancing act. **J. Antimicrob. Chemother.**, v. 61, p. 469-473, 2008.

CALL, S. A.; KLAPOW, J. C.; STEWART, K. E. ; et al. Health-related quality of life and virologic outcomes in an HIV clinic. **Qual. Life Res.**, v.9, n. 9, p. 977-985, 2000.
CALVETTI, P. U. **Qualidade de vida e bem-estar espiritual em pessoas que vivem com HIV/aids**. Porto Alegre: Faculdade de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, 2006.

CAMPSMITH, M. L.; NAKASHIMA, A. K.; DAVIDSON, A. J. Self-reported health-related quality of life in persons with HIV infection: results from a multi site interview project. **Health Qual. Life Outcomes**, v. 1, n. 12, p.1-6, 2003.

CANINI, S. R. M. S.; REIS, R. B.; PEREIRA, L. A.; GIR, E.; PELÁ, N. T. Qualidade de Vida de indivíduos com HIV/AIDS: uma revisão de literatura. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, v. 12, n. 6, p. 940-945, 2004.

CARVALHO, F. T.; MORAIS, N. A.; KOLLER, S. H.; PICCININI, C. A. Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com o HIV/AIDS. **Cad. Saúde Pública**, v. 23, 9, p. 2023-2033, 2007a.

CARVALHO, M. P.; OLIVEIRA FILHO, R. S.; GOMES, H. C.; VEIGA, D. F.; JULIANO, Y.; FERREIRA, L. M. Auto-estima em pacientes com carcinomas de pele. **Rev. Col. Bras. Cir.**, v. 34, n. 6, p. 361-366, 2007 b.

CARVALHO, C. M. L.; GALVÃO, M. T. G. Enfrentamento da Aids entre mulheres infectadas em Fortaleza-CE. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 42, n. 1, p. 90-97, 2008.

CARR, A.; SAMARAS, K. ; BURTON, S. ;LAW, M., FREUND, J. ; DONALD, C. ; COOPER, D. A syndrome of peripheral lipodystrophy, hyperlipidaemia and insulin resistance in patients receiving HIV protease inhibitors. **AIDS**, v. 12, p. 51-58, 1998.

CARRIERI, P.; SPIRE, B.; DURAN, S. Health- related quality of life after 1 year of highly active antiretroviral therapy. **J. Acquir. Immune Defic. Syndr.**, v. 32, n. 1, p. 38-47, 2003.

CASADO, A. Measurement of quality of life individuals: Perspectives & Future directions, **Indian J. Med Res**, v.122, p. 282-284, 2005.

CASTANHA, A. R.; COUTINHO, M. P. L.; SALDANHA, A. A.; RIBEIRO, C. G. Aspectos psicossociais da vivência da soropositividade ao HIV nos dias atuais. **PSICO**, v.37, n. 1, p. 47-56, 2006a.

CASTANHA, A. R.; COUTINHO, M. P. L.; SALDANHA, A. A.; RIBEIRO, C. G. Avaliação da qualidade de vida em soropositivos para o HIV. **Estud. Psicol.**, v. 24, n. 1, p. 23-31, 2006b.

CASTELO FILHO, A.; ABRÃO, P. Alterações metabólicas do paciente infectado pelo HIV. **Arq. Bras. Endocrinol. Metab.**, v.51, n. 1, p. 5-7, 2007.

CASTILHO, E. A.; SCWARCOWALD, C. L.; BASTOS, F. I.; FONSECA, M. G. M. Editorial. A aids no Brasil: uma epidemia em mutação. **Cad. Saúde Pública**, v. 16, suplemento 1, p. 4-5, 2000.

CASTRO, E. K.; REMOR, E. A. Aspectos psicossociais e HIV/aids: um estudo bibliométrico (1992-2002) comparativo dos artigos publicados entre Brasil e Espanha. **Psicol.: Reflex. Crít.**, v. 17, n. 2, p. 243-250, 2004.

CEDARO, J. J. **A ferida da alma**: os doentes de aids sob o ponto de vista psicanalítico. São Paulo, 2005. 259 f. Tese (Doutorado) - Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005.

CENTERS FOR DISEASES CONTROL AND PREVENTION - CDC. Recommendations of the U.S. public health service task force on the use of zidovudine to reduce perinatal transmission of human immunodeficiency virus. **MMWR**, v. 3, p. RR-11, 1994.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION – CDC. Revised classification system for HIV infection and expanded surveillance case definition for AIDS among adolescents and adults. **MMWR**, 41: 1- 19, 1992.

CEDERFJALL, C.; LANGIUS-EKLOF, A.; LIDMAN, K.; WREDLING, R. Gender differences in perceived health-related quality of life among patients with HIV infection. **AIDS Patient Care STDs**, v. 15, p. 31-39, 2001.

CHANDRA, P. S.; GANDHI, C.; SATISHCHANDRA, P.; KAMAT, A.; DESAI, A.; RAVI, V.; OWNBY, R L.; SUBBAKRISHNA, D.K.; KUMAR, M. 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. **Qual. Life Res.**, v. 15, p. 1597-1605, 2006.

CHECHIM, P. L.; SELLI, L. Mulheres com HIV/AIDS: fragmentos de sua face oculta. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 60, n. 2, p. 145-149, 2007.

CHENCINSKI, J.; GARCIA, V.R.S. Dislipidemia em pacientes com HIV/aids. **CRN-3 Notícias**, n. 82, ABR/MAI/JUN, 2006.

CICONELLI, R. M. Medidas de avaliação de qualidade de vida. **Rev. Bras. Reumatol.**, v. 43, n. 2, p. 11-13, 2003.

CICONELLI, R. M.; FERRAZ, M. B.; SANTOS, W.; MEINÃO, I.; QUARESMA, M. R. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36. **Rev. Bras. Reumatol.**, v. 39, n. 3, p.143-150, 1999.

CIESLA, J. A.; ROBERTS, J. E. Meta-analysis of the relationship between HIV infection and risk for depressive disorders. **Am. J. Psychiatry**, v. 158, n. 5, p. 725-730, 2001.

COWDERY, J. E.; PESA, J. A. Assessing quality of life in women living with HIV infection. **AIDS Care**, v. 14, p. 235-245, 2002.

COWLING, T.; JENNINGS, L. W.; GOLDSTEIN, R. M.; SANCHES, E. Q.; CHINNAKOTTA, S.; KLINTNALM, G. B.; LEVY, M. F. Liver transplantation and health-related quality of life: scoring differences between men and woman. **Liver Transpl.**, v. 10, n. 1, p. 88-96, 2004.

CRUESS, D. G.; DOUGLAS, S. D.; PETTITO, J. M.; HAVE, T. T.; GETTES, D.; DUBÉ, B.; CARY, M.; EVANS, D. L. Association of resolution of major depression with increased natural killer cell activity among HIV-seropositive women. **Am. J. Psychiatry**, v. 162, p. 11, 2005.

CUNHA, C. C. **Revelando vozes, desvelando olhares: os significados do tratamento para o HIV/aids**. Rio de Janeiro, 2004. 107 f. Dissertação (Mestrado)-Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 2004.

DAN, G.; BLAZER, M. D. Mood disorders epidemiology. In: Kaplan e Sadock comprehensive textbook of psychiatry, v. 1. 7.ed. Baltimore: Lippincott Williams e Wilkins, 2000. p. 1298-302.

DANTAS, R. A. S.; SAWADA, N. O.; MALERBO, M. B. Pesquisas sobre qualidade de vida: revisão da produção científica das Universidades Públicas do Estado de São Paulo. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, v. 11, n. 4, p. 532-538, 2003.

DENIS, A.; HONG, S. M. Sexual functioning of women with HIV: A comparison with non-HIV women. **Can. J. Human Sexuality**, v. 12, p. 97-107, 2003.

DETELS, R.; MUNOZ, A.; MCFARLENE, G. Effectiveness of potent antiretroviral therapy on time to AIDS and death in men with known HIV infection duration. Multicenter AIDS Cohort Study Investigators. **JAMA**, v. 17, p. 1497-1503, 1998.

DINI, G. M. **Adaptação cultural, validade e reprodutibilidade da versão brasileira da escala de auto-estima de Rosenberg**. São Paulo, 2001. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2001.

DOURADO, I.; VERA, M. A. S.; BARREIRA, D.; BRITO, A. M. Tendências da epidemia de Aids no Brasil após a terapia anti-retroviral. **Rev. Saúde Pública**, v. 40, suplemento, p. 9-17, 2006.

ELLER, L. S. Quality of Life in persons living with HIV. **Clin. Nurs. Res.**, v. 10, n. 4, p. 401-423, 2001.

ERIKSSON, L. E.; NORDSTROM, G.; BERLGLUND, T.; SANDSTROM, E. The health-related quality of life in a Swedish sample of HIV-infected persons. **J. Adv. Nurs.**, v. 32, n. 5, p. 1213-1223, 2000.

EVANS, D. L.; HAVE, T. R. T.; DOUGLAS, S. D.; GETTES, D. R.; MORRISON, M.; CHIAPPINI, M.; SPENCE-BRINKER, P.; JOB, C.; MERCER, D. E.; WANG, W. L.; CRUESS, D.; DUBE, B.; DALEN, E. A.; BROWM, T.; BAUER, R.; PETITTO, J. M. Association of depression with load, CD8 T lymphocytes, and natural killer cells in women with HIV infection. **Am. J. Psychiatry**, v. 159, p. 1752-1759, 2002.

EVANS, D. L.; LESERMAN, J.; PERKINS, D. O.; STERN, R. A.; MURPHY, C.; ZHENG, B.; GETTES, D.; LONGMATE, J. A.; SILVA, S. G.; HORST, C. M.; HALL, C. D.; FOLDS, J. D.; GOLDEN, R. N.; PETITTO, J. Severe life stress as a predictor of early disease progression in HIV infection. **Am. J. Psychiatry**, v. 154, n. 5, p. 630-634, 1997.

FAÚNDES, D. Reprodução assistida e HIV/AIDS. In: ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR EM AIDS. **Conjugalidade e aids: a questão da sorodiscordância e os serviços de saúde**. Rio de Janeiro: ABIA, 2002.

FAYERS, P. M.; MACHIN, D. **Quality of life. Assessment, analysis, and interpretation**. Chichester: John Wiley, 2000.

FAVARATO, M. E. C. S. **Qualidade de vida em portadores de doença arterial coronária submetidos a diferentes tipos de tratamentos: comparação entre gêneros**. São Paulo, 2004. f. 69. Tese (Doutorado) - Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2004.

FERNANDES, A. P. M.; GONÇALVES, M. A. G.; GIR, E.; DONATI, E. Fatores imunogenéticos envolvidos na progressão para a Aids. DST: **J. Bras. Doenças Sex. Transm.**, v. 14, n. 4, p. 36-38, 2002.

FERNANDES, A. P. M.; SANCHES, R. S.; PORFÍRIO, E.; MACHADO, A. A.; DONADI, E. A. Lipodistrofia em portadores do HIV. **J. Bras. Aids**, v. 6, n. 3, p. 93-140, 2005.

FERREIRA, E. **Adaptação cultural da Burn Specific Health Scale-Revised (BSHS-R): versão para brasileiros que sofreram queimaduras**. Ribeirão Preto, 2006. 108 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

FIGUEIREDO, R. M.; SINKOC, V. M.; TOMAZIN, C. C.; GALLANI, M. C. B. J.; COLOMBRINI, M. R. C. 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.

FLECK, M. P. A.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L.; PINZON, V. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100). **Rev. Saúde Pública**, v. 33, n. 2, p. 198-205, 1999.

FLECK, M. P. A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Ciênc. Saúde Col.**, v. 5, n. 1, p. 33 -38, 2000.

FLECK, M. P. A.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida WHOQOL bref. **Rev. Saúde Pública**, v. 34, n. 2, p. 178,83, 2000 b.

FLORENCE, E.; SCHROOTEN, W.; DREEZEN, C.; GORDILLO, V.; NILSSON-SCHONNESSON, L.; ASBOE, D. Prevalence and factors associated with sexual dysfunction among HIV-positive women in Europe. **AIDS Care**, v. 16, p. 550-557, 2004.

FORTIN, M. F.; DUCHARME, F. O processo de investigação: da concepção à realização. Os tipos de estudos correlacionais. 3.ed. editora Lusociencia, 2003. Cap. 13, p.173.

FONTANELE, D.; MACHADO, A. Atendimento interdisciplinar a parceiros sorodiscordantes. In: ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR EM AIDS. **A questão da sorodiscordância e os serviços de saúde**. Rio de Janeiro: ABIA, 2002.

FREITAS, M. C. Promover a vida apesar da doença: a experiência do adoecer crônico. In: GUALDA, D. M. R.; BERGAMASCO, R. B. (Org.). **Enfermagem, cultura e o processo saúde- doença**. São Paulo: Ícone, 2004. p. 265-276.

FREITAS, M. R. I.; GIR, E.; RODRIGUES, A. R. F. Dificuldade sexual vivenciada por mulheres em crise de HIV-1. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, v. 8, n. 3, p. 76-83, 2000.

GALVÃO, M. T. G.; CERQUEIRA, A. T. A. R.; FERREIRA, M. L. S. M.; SOUZA, L. R. Razões do não uso do preservativo masculino entre pacientes com infecção pelo HIV ou não. **J. Bras. Doenças Sex. Transm.**, v. 14, n. 1, p. 25-30, 2002.

GALVÃO, M. T. G.; CERQUEIRA, A. T. A. R.; MACHADO, J. M. Avaliação da qualidade de vida de mulheres com HIV/Aids através do HAT-Qol. **Cad. Saúde Pública**, v. 20, n. 2, p. 430-437, 2004a.

GALVÃO, M. T.; CERQUEIRA, A. T. A. R.; MACHADO, J. M. Medidas contraceptivas e de proteção da transmissão do HIV por mulheres portadoras do HIV/aids. **Rev. Saúde Pública**, v. 38, n. 2, p. 194-200, 2004b.

GARCIA-HUETE, E. SIDA: Apoyos en el Entorno Personal, Familiar y Laboral. Madrid: **Eudema Psicología**, 1993.

GIELEN, A. C.; O'CAMPO, P.; FADEN, R. R.; EKE, A. Women's disclosure of HIV status: experiences of mistreatment and violence in urban setting. **Women's Health**, v. 25, n. 3, p. 19-31, 1997.

GIL, T. M.; FEINSTEIN, A. R. A critical Appraisal of the quality of life Measurements. **JAMA**, v. 272, n. 8, p. 619-625, 1994.

GILL, C. J.; GRIFFITH, J. L.; JACOBSON, D.; SKINNER, S.; GORBACH, S. L.; WILSON, I. B. Relationship of HIV viral loads, CD4 counts, and HAART use to health-related quality of life. **J. Acquir. Immune Defic. Syndr.**, v. 30, n. 5, p. 485-492, 2002.

GIR, E. **A sexualidade e a mulher portadora do vírus da imunodeficiência humana tipo 1 (HIV-1)**. Ribeirão Preto, 1997. 210 f. Tese (Livre Docência) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1997.

GIR, E.; VAISCHULONIS, C.G.; OLIVEIRA, M.D. Adesão à terapêutica anti-retroviral por indivíduos com HIV/aids assistidos em uma instituição do interior paulista. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, v.13, n.5, p. 634-641, 2005.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Editora Guanabara, 1988.

GONZALES, S. A.; TALAL, A. H.. Hepatits C virus in human immunodeficiency virus-infected individuals: an emerging comorbidity with significant implications. **Semin. Liver Dis.**, v. 23, p.149-166, 2003.

GORBACH, P. M; GALEA, J. T; AMANI, B.; SHIN, A.; CELUM, C.; KERNDT, P.; GOLDEN, M. R. Don't ask, don't tell: patterns of HIV disclosure among HIV positive men who have sex with men with recent STI practicing high risk behavior in Los Angeles and Seattle. **Sex. Transm. Infect.**, v. 80, n. 6, p. 512-517, 2004.

GORDILLO, V.; DEL AMO, J.; SORIANO, V.; GONZALEZ-LAHOZ, J. Sociodemographic and psychological variables influencing adherence to antiretroviral therapy. **AIDS**, v. 13, p. 1763-1769, 1999.

GORESTEIN, C.; ANDRADE, L. Inventário de Depressão de Beck: propriedades psicométricas da versão em português. **Rev. Psiquiatr. Clín.**, v. 5, n. 5, p. 245 -250, 1998.

GORENSTEIN, C.; ANDRADE, L. Inventário de Depressão de Beck – propriedades psicométricas da versão em português. In: GORENSTEIN, C.; ANDRADE, L.; ZUARDI, A. W. (Ed.). **Escala de avaliação clínica em psiquiatria de psicofarmacologia**. São Paulo: Lemos Editorial, 2000. p. 89-95.

GORENSTEIN, C.; ANDRADE, L.; VIEIRA FILHO, A. H. G.; TUNG, T. C.; ARTES, R. Psychometric properties of portuguese version of Beck Depression Inventory on Brazilian college students. **J. Clin. Psychol.**, v. 55, n. 5, p. 554-562, 1999.

GOTARDO, D. R. M. **Qualidade de vida e transplante hepático**: avaliação comparativa em diferentes fases pré e pós cirurgia. São Paulo, 2007. 127 f. Tese (Doutorado) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007.

GRUNDY, S. M.; BEWER, H. B.; CLEEMEN, J. I.; SMITH, S. C.; L'ENFANT, C. Definition of metabolic syndrome: report of the National Heart, Lung and Blood Institute/American Heart Association Conference on Scientific issues related to definition. **Circulation**, v. 109, p. 33-8, 2004.

GUIMARÃES, M. S.; RAXACH, J. C. A questão da adesão: os desafios impostos pela aids no Brasil e as respostas do governo, de pessoas e da sociedade. **Rev. Impulso**, v. 32, p.69-89, 2002.

GUIMARÃES, M. M. M.; GRECO, D. B.; JÚNIOR, OLIVEIRA., A. R.; PENIDO, M. G.; MACHADO, L. J. C. Distribuição da gordura corporal e perfis lipídico e glicêmico de pacientes infectados pelo HIV. **Arq. Bras. Endocrinol. Metab.**, v. 51, p. 42-51, 2007.

GUREVICH, M.; MATHIESON, C. M.; BOWER, J.; DHAYANANACHAN, B. Disciplining bodies, desires and subjectivities: sexuality and hiv-positive women. **Feminin & Psychol.**, v. 17, n. 1, p. 9-38, 2007.

HAJJAR, L. A; CALDERARO, D.; YU, P. C.; GIULIANO, I.; LIMA, E. M. O.; BARBARO, G.; CARAMELLI, B. Cardiovasculares manifestations in patients infected with the human immunodeficiency virus. **Arq. Bras. Cardiol.**, v 85, n.5, 363-377, 2005.

HAYS, R. B.; MCKUSICK, L.; POLLACK, L.; HILLIARD, R.; HOFF, C.; COATES, T. J. Disclosing HIV seropositivity to significant others. **Aids**, p. 7, n. 3, p. 425-431, 1993.

HAYS, R. D.; CUNNINGHAM, W. E.; SHERBOURNE, C. D.; WILSON, I. B.; WU, A. W.; CLEARY, P. D.; MCCAFFERY, D. F.; FLEISHMAN, J. A.; CRYSTAL, S.; COLLINS, R.; EGGAN, F.; SHAPIRO, M. F.; BOZZETTE, S. A. Health-related quality of life in patients with human immunodeficiency virus infection in the United States: results from the HIV Cost and Services Utilization Study. **Am. J. Med.**, v. 108, n.9, p.714,722, 2000.

HIRABAYASHI, N.; FUKUNISHI, I.; KOJIMA, K.; KISO, T.; YAMASHITA, Y.; FUKUTAKE, K.; HANAOKA, T.; IIMORI, M. Psychosocial factors associated with quality of life in Japanese patients with human immunodeficiency virus infection. **Psychosomatics**, v. 43, p. 16-23, 2002.

HOLMES, J. A.; SHEA, J. A. Performance on a new, HIV/AIDS-targeted quality of life (HAT-QOL) instrument in asymptomatic seropositive individuals. **Qual. Life Res.**, v. 6, p.561-571, 1997.

HSIUNG, P. C.; FANG, C. T.; CHANG, Y. Y.; CHEN, M. Y.; WANG, J. D. Comparison of WHOQOL-bref and SF-36 in patients with HIV infection. **Qual. Life Res.**, v. 14, n. 1, p. 141-150, 2005.

JAIME, P. C.; FLORINDO, A. A.; LATORRE, M. R. D. O.; BRASIL, B. G.; SANTOS, E. C. M.; SEGURADO, A. A. C. Prevalência de sobrepeso e obesidade abdominal em indivíduos portadores de HIV/Aids, em uso de terapia anti-retroviral de alta potência. **Rev. Bras. Epidemiol.**, v. 7, n. 1, p. 65-72, 2004.

JESMA, J.; MACLEAN, E.; HUGHES, J.; TINISE, X.; DARDER, M. An investigation into the health-related quality of life of individuals living with who are receiving HAART. **Aids Care**, v. 17, n. 5, p. 579-588, 2005.

JIA, H.; UPHOLD, C. R.; WU, S.; REID, K.; FINDLEY, K.; DUNCAN, P.W. Health-related quality of life among men with HIV infection: effects of social support, coping, and depression. **AIDS Patient Care STDS**, v. 18, p. 594-603, 2004.

JIA, H.; UPHOLD, C. R.; WU, S.; CHEN, G. J.; DUNCAN, P. W. A. Predictors of change in health- related quality of life among men with infection in the HAART era. **AIDS Patient Care STDS**, v. 19, n. 6, p. 495-405, 2005.

JIA, H. ; UPHOLD, C. R.; ZHENG, Y.; WU, S.; CHEN, G. J.; FINDLEY, K.; DUNCAN, P. W. A further investigation of health-related quality of life over time among men with HIV infection in the HAART era. **Qual. Life Res.**, v. 16, p. 961-968, 2007.

KALISCHMAN, A. Prefácio. In: BRASIL. Ministério da Saúde. **Aderência ao tratamento por anti-retrovirais em serviços públicos se saúde no estado de São Paulo**. Brasília: Ministério da Saúde; DMP/DAMED/USP, 2000. (Série Avaliação, n. 01).

KEMPPAINEN, J. K. Predictors of quality of life in aids patients. **J. Assoc. Nurses in AIDS Care**, v. 12, n. 1, p. 61-70, 2001.

KILBOURNE, A. M.; JUSTICE, A. C.; RABENECK, L.; RODRIGUEZ-BARRADAS, M.; WEISSMAN, S. General medical and psychiatrics comorbidity among HIV-infected veterans in the post-HAART era. **J. Clin. Epidemiol.**, v. 54, Supplement, p. 22-28, 2001.

KIMURA, M. **Tradução para o português e validação do Quality of Life Index de Ferrans e Powers**. São Paulo, 1999. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo. 1999.

KLEEBERGER, C. A.; PHAIR, J. P.; STRATHDEE, S. A.; DETELS, R.; KINGSLEY, L.; JACOBSON, L. P. Determinants of heterogenous adherence to HIV-antiretroviral therapies in Multi-center AIDS Cohort Study. **J. Acquir. Immune Defic. Syndr.**, v. 26, p. 82-92, 2001.

KUSUMOTA, L. **Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde de**

pacientes em hemodiálise. Ribeirão Preto, 2005. 150 f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

LEPLÈGE, A.; RUDE, N.; ECOSSE, E.; CEINOS, R.; DOHIN, E.; POUCHOT, J. Measuring quality of life from the point of view of HIV-positive subjects: the HIV-QL31. **Qual. Life Res.**, v. 6, p. 585-594, 1997.

LESERMAN, J.; JACKSON, E.; PETITTO, J. M.; GOLDEN, R. N.; SILVA, S. G.; PERKINS, D. O.; CAI, J.; FOLDS, J. D.; EVANS, D. L. Progression to AIDS: the effects of stress, depressive symptoms, and social support. **Psychosom. Med.**, v. 61, p. 397-406, 1999.

LESERMAN, J.; PETITO, J. M.; PERKINS, D. O.; FOLDS, J. D.; GOLDEN, R. N. EVANS, D. L. Severe stress, depressive symptoms, and changes in lymphocytes subsets in human immunodeficiency virus infected men. A 2 year-follow-up study. **Arch. Gen. Psychiatric**, v. 54, p. 279-285, 1997.

LIGNANI JÚNIOR, GRECO, D. B.; CARNEIRO, M. Avaliação da aderência aos anti-retrovirais em pacientes com infecção pelo HIV/Aids. **Rev. Saúde Pública**, v. 35, n. 6, p. 495-501, 2001.

LIMA, M.M.; BELLUOMINI, M.; ALMEIDA, M.M.B.; ARANTES, G.R. Co-infecção HIV/tuberculose: necessidade de uma vigilância mais efetiva. **Rev. Saúde Pública**, v.31, n.3, p. 217-220, 1997.

LIU, C.; WEBER, K.; ROBISON, E.; HU, Z.; JACOBSON, L. P.; GANGE, S. Assessing the effect of HAART on change in quality of life among HIV-infected women. **Aids Res. Ther.**, v. 13, p. 1-11, 2006.

LOUWAGE, G. M.; BACHMANN, M. O.; MEYER, K.; BOOYSEN, F. R.; FAIRALL, L. R.; 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**, v7, n.147, p.244,2007.

LOW-BEER, S.; CHAN, K.; WOOD, E.; YIP, B.; MONTANER, J.J.G.; SHAUGHNESSY, M.V.O.; HOGG, R.S. Health related quality of life among persons with HIV after the use of protease inhibitors. **Qual. Life Res.**, v. 9, n. 8, p. 941-949, 2000.

LUBECK, D. P.; FRIES, J. F. Changes in quality of life among persons with HIV infectious. **Qual. Life Res.**, v. 1, p. 359-366, 1992.

LUBECK, D. P.; FRIES, J. F. Assessment of quality of life in early stage HIV-infected persons: data from the AIDS time-oriented health outcome study (ATHOS). **Qual. Life Res.**, v. 6, p. 494-506, 1997.

MAGALHÃES, J. **Avaliação do preservativo feminino em mulheres vivendo com o HIV.** Campinas, 2001. 110 f. Tese (Doutorado) - Faculdade de Ciências Médicas,

Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2001.

MALBERGIER, A.; SCHOFFEL, A. C. Tratamento de depressão de indivíduos infectados pelo HIV. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, v. 23, n. 3 p. 160-167, 2001.

MAKUSUD, I. Casais com sorologias distintas para o HIV: questões iniciais para o debate. In: ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR EM AIDS. **Conjugalidade e aids: a questão da sorodiscordância e os serviços de saúde**. Rio de Janeiro: ABIA, 2002.

MARLINK, R.; KAO, H.; HSIEH, E. Clinical care issues for women living with HIV and AIDS in the United States. **AIDS Res. Human Retroviroses**, v. 17, p. 1-33, 2001.
MARINS, J. R. P. **Estudo de sobrevida dos pacientes com aids segundo escolaridade, co-infecção por hepatite C e tuberculose**. Campinas, 2004. 201 f. Tese (Doutorado) - Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2004.

MARTINS, M. R. I.; CESARINO, C. B. Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, v. 13, n. 5, p. 670-677, 2005.

MCDONNELL, K. A.; GIELEN, A. C.; WU, A. W.; O'CAMPO, P.; FADEN, R. Measuring health related quality of life among women living with HIV. **Qual. Life Res.**, v. 9, p. 931-940, 2000.

MELCHIOR, R.; NEMES, M. I. B.; BASSO, C. R.; CASTANHEIRA, E. R. L.; ALVES, M. T. S. B.; BUCHALA, C. M.; DONINI, A. A. Avaliação da estrutura organizacional da assistência ambulatorial em HIV/aids no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, v. 40, n. 1, p. 143-151, 2006.

MELLINS, C. A.; EHRHARDT, A. A.; RAPKIN, B.; HAVENS, J. F. Psychosocial factors associated with adaptation in HIV-infected mothers. **AIDS Behav.**, n. 4, p. 317-328, 2000.

MELLO, V.A.; MALBERGIER, A. Depression in women infected with HIV. **Rev. Bras. Psiquiatric**, v.38, n.1, p.10-7, 2006.

MENESIA, E. O. **Estudo epidemiológico sobre a síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS) no município de Ribeirão Preto, SP, Brasil**. Ribeirão Preto, 1999. f. 68-81. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1999.

MEURSING, K.; SIBINDI, F. HIV counseling – a luxury or necessity. **Health Policy Plan.**, v. 15, n. 1, p. 17-23, 2000.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciênc. Saúde Colet.**, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000.

MORENO, D. M. F. C. **Comunicação do resultado do teste HIV positivo no contexto do aconselhamento sorológico: a versão do cliente**. São Paulo, 2006.

200 f. Tese (Doutorado) - Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

MONTESSORI, V.; PRESS, N.; HARRIS, M.; AKAGI, L.; MONTANER, J. S. G. Adverse effects of antiretroviral therapy for HIV infection. **CMAJ**, v. 170, n. 2, p. 229-238, 2004.

MRUK, C. **Self-esteem**: research, theory and practice. New York: Springer, 1995.
MRUS, J. M.; WILLIAMS, P. L.; TSEVAT, J.; COHN, S. E.; WU, A. W. Gender differentials in health-related quality of life in patients with HIV/AIDS. **Qual. Life Res.**, v. 14, p. 479-491, 2005.

MURRI, R.; FANTONI, M.; BORGIO, C.D.; VISONA, R.; BARRACO, A.; ZAMBELLI, A.; TESTA, L.; ORCHI, N.; TOZZI, V.; BOSCO, O.; WU, A.W. Determinants of health-related quality of life in HIV-infected patients. **AIDS Care**, 15(4): 581-590.

NASCIMENTO, A. M. G.; BARBOSA, C. S.; MEDRADO, B. Mulheres de Camaragibe: representação social sobre a vulnerabilidade feminina em tempos de AIDS. **Rev. Bras. Saúde Mater. Infant.**, v. 5, n. 1, p. 77-86, 2005.

NEMES, M. I. B.; CARVALHO, H. B.; SOUZA, M. F. M. Antiretroviral therapy adherence in Brazil. **AIDS**, v. 18, Supplement 3, p. 15-20, 2004.

NIEUWKERK, P. T.; GISOLF, E. H.; COLEBUNDERS, R.; WU, A. W.; DANNER, S. A.; SPRANGERS, M. A. Quality of Life in asymptomatic and symptomatic HIV infected patients in a trial of ritonavir/saquinavir therapy. The Prometheus Study Group. **AIDS**, v. 14, n. 2, p. 181-187, 2000.

NUNES, C. L. X.; GONÇALVES, L. A.; SILVA, P. T.; BINA, J. C. Características clínico-epidemiológicas de um grupo de mulheres com HIV/aids em Salvador-Bahia. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, v. 37, n. 6, p. 436-440, 2004.

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.**, v. 57, n. 7, p. 1259-1275, 2003.

OLIVEIRA, R. M. R. Gênero, direitos humanos e impacto socioeconômico da Aids no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, v. 40, suplemento, p. 80-87, 2006.

OLIVEIRA, N. S.; MOURA, E. R. F.; GUEDES, T. G.; ALMEIDA, P. C. Conhecimento e promoção do uso do preservativo feminino por profissionais de Unidades de Referência para DST/HIV de Fortaleza-CE: o preservativo feminino precisa sair da vitrine. **Saúde Soc.**, São Paulo, v. 17, n. 1, p. 107-116, 2008.

PAIVA, V.; LIMA, T. N.; SANTOS, N.; VENTURA-FILIPPE, E.; SEGURADO, A. Sem direito de amar? A vontade de ter filhos entre homens e (mulheres) vivendo com o HIV. **Psicol. USP**, v. 13, p. 2, p 105-134, 2002a.

PAIVA, V.; LATORRE, M. R.; GRAVATO, N.; LACERDA, R. Sexualidade de

mulheres vivendo com HIV/Aids em São Paulo. **Cad. Saúde Pública**, v. 18, n. 6, p. 1609-1620, 2002b.

PAIVA, S. M. M. **Avaliação da qualidade de vida de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico adjuvante**. Ribeirão Preto, 2006. 111 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

PAIVA, V.; PUPO, L.R.; BARBOZA, R. O direito à prevenção e os desafios da vulnerabilidade ao HIV no Brasil. *Rev. Saúde Pública*, 40, Supl.,p.109-119.

PANZINI, R. G.; ROCHA, N. S.; BANDEIRA, D. R.; FLECK, M. P. A. Qualidade de vida e espiritualidade. **Rev. Psiq. Clin.**, v. 34, n. 1, p. 105-115, 2007.

PARKER, R.; GALVÃO, J. **Quebrando o silêncio: mulheres e AIDS no Brasil**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará/Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS/Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 1996.

PARKER, R.; AGGLETON, P. **Estigma, discriminação e Aids**. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids, 2001. (Coleção ABIA. Cidadania e Direitos).

PASCHOAL, S. M. P. **Qualidade de vida do idoso: elaboração de um instrumento que privilegia sua opinião**. São Paulo, 2000. 252 f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2000.

PASCHOAL, S. M. P. **Qualidade de vida do idoso: construção de um instrumento de avaliação através do método do impacto clínico**. São Paulo, 2004. 222 f. Tese (Doutorado) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2004.

PATERSON, D. L.; SWINDELLS, S.; MOHR, J. Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection. **Ann. Intern. Med.**, v. 133, p. 21-30, 2000.

PATRICK, D.L.; ERICKSON, P. Assessing health-related quality of life for clinical decision –making. In. **Quality of Life Assessment Key Issues in the 1990**, p.11, 1993.

PATROCLO, M. A. A. A.; MEDRONHO, R. A. Evolução da contagem de células TCD4+ de portadores de aids em contextos socialmente iguais. **Cad. Saúde Pública**, v. 23, p. 8, p. 1955-1963, 2007.

PATTERSON, K.; YOUNG, C.; WOODS, S. P.; VIGIL, O.; GRANT, I., ATKINSON, J. H. Screening for major depression in persons with HIV infection: the concurrent predictive validity of the Profile of Mood Estates Depression-Dejection Scale. **Int. J. Methodos Psiquiatr. Res.**, v. 15, n. 2, p. 75-82, 2006.

PEREIRA, M. D. A. **Decisão reprodutiva e adaptação à gravidez e ao nascimento de um filho de mulheres infectadas pelo VIH: um estudo exploratório**. Coimbra,

2006. 247 f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Coimbra, Coimbra, 2006.

PEREIRA, M. L. D. **A (re) invenção da sexualidade feminina após a infecção pelo HIV**. São Paulo, 2001. 129 f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2001.

PEREIRA, C. C. A.; MACHADO, C. J.; RODRIGUES, R. N. Perfis de causas múltiplas de morte relacionadas ao HIV/aids nos município de São Paulo e Santos. **Cad. Saúde Pública**, v. 23, n. 3, p. 645-655, 2007.

PERES, J. P. F. P.; SIMÃO, M. J. P.; NASELLO, A. G. Espiritualidade, religiosidade e psicoterapia. **Rev. Psiquiatr. Clín.**, v. 34, n. 1, p. 136-145, 2007.

PEREZ, I. R.; BÃNO, R. J.; RUZ, M. A. L.; JIMENEZ, A. A.; PRADOS, M. C.; LIAÑO, J. P.; RICO, P. M.; LIMA, J. T.; PARDAL, P. J. L.; GOMEZ, M. L.; MUÑOZ, N.; MORALES, D.; MARCOS, M. Health-related quality of life of patients with HIV: impact of sociodemographic, clinical and psychosocial factors. **Qual. Life Res.**, v. 14, p. 1301-1310, 2005.

PESTANA, M.H.; GAGEIRO, J.N.; Análise dos dados para Ciências Sociais. A complementaridade do SPSS, 4ª edição, Edições Silabo, 2005.

PETERMAN, A. H.; CELLA, D.; MO, F.; MCCAIN, N. Psychometric validation of the revised Functional Assessment of Human Immunodeficiency virus Infection (FAHI) quality of life instrument. **Qual. Life Res.**, v. 6, p. 572-584, 1997.

POLEJACK, L.; COSTA, L. F. Aids e conjugalidade: o desafio de (con) viver. **Impulso: Rev. Ciênc. Soc. Hum.**, v. 13, p. 131-139, 2002.

PONTES, L. R. **Comportamento epidemiológico da infecção pelo vírus da imunodeficiência humana na região de Ribeirão Preto de 1984 a 1991**. Ribeirão Preto, 235 f. 1992. Tese (Doutorado) – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1992.

PORTELA, M. C.; LOTROWSKA, M. Assistência aos pacientes com HIV/aids no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, v. 40, suplemento, p. 70-79, 2006.

PRÉAU, M.; LEPORT, C.; SALMON-CERON, D.; CARRIERI, P.; PORTIER, H.; CHENE, G.; SPIRE, B.; CHOUTET, P.; RAFFI, F.; MORIN, M. Health-related quality of life and patient provider relationship in HIV-infected patients during the first years after starting PI-containing antiretroviral treatment. **AIDS Care**, v. 16, n. 5, p. 649-661, 2004.

RAO, D.; HAHN, E. A.; CELLA, D.; HERNANDEZ, L. The health related quality of life outcomes of English and Spanish speaking persons living with HIV/aids from the continental United States and Puerto Rico. **AIDS Patient Care and STDS**, v. 21, n. 5, p. 339-346, 2007.

REILLY, T.; WOO, G. Social support and maintenance of safer sex practices among

people living with HIV/aids. **Health Social Work**, v. 29, n. 2, p. 97-105, 2004.

REIS, R. K. **Convivendo com a diferença: o impacto da sorodiscordância na vida afetivo-sexual de portadores do HIV/aids**. Ribeirão Preto, 142 f. 2004. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

REIS, R. K.; GIR, E. Alterações no estilo de vida, necessidades e dificuldades enfrentadas pelos cuidadores de portadores do aids, no âmbito do domicílio. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 35, n. 4, p. 328-335, 2001.

REIS, R. K.; GIR, E. Dificuldades enfrentadas por casais sorodiscordantes para a manutenção do sexo seguro. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, v. 13, n. 1, p. 32-37, 2005.

REMOR, E. A. Abordagem psicológica através do enfoque cognitivo-comportamental. **Psicol.: Teoria Crít.**, v. 12, n. 1, p. 89-106, 1999.

REMOR, E. A. Aspectos psicossociais na era dos novos tratamentos da aids. **Psicologia: Teoria e Prática**, v. 18, n. 3, p. 283-287, 2002.

RIBEIRÃO PRETO. Secretaria Municipal de Saúde. Vigilância Epidemiológica. **Programa municipal de DST/Aids de Ribeirão Preto, 2006**. Ribeirão Preto, 2006.

RIBEIRO, F. A. **Avaliação da duração e impacto do primeiro esquema anti-retroviral potente em pacientes portadores da síndrome da imunodeficiência adquirida (SIDA) em acompanhamento no Setor de Imunodeficiência do Serviço de Doenças Infecciosas e Parasitárias/Hospital das Clínicas do Centro de Treinamento e Referência em Doenças Infecciosas e Parasitárias Orestes Diniz em Belo Horizonte, MG**. Dissertação [Mestrado]. 115 p. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais, 2007.

ROBINSON, P. F. Measurement of quality of life in hiv disease. **J. Assoc. Nurses in AIDS Care**, v. 15, n. 5, p. 14s:19s, Supplement, 2004.

ROCHA, N.S.; PANZINI, R.G.; PARGENDLER, J.S.; FLECK, M.P.A. Desenvolvimento do módulo para avaliar espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais do WHOQOL. Qualidade de vida em pacientes com HIV/aids: conceitos gerais e resultados de um estudo brasileiro. In: Fleck.M. e colaboradores. **A Avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais de saúde**, editora Artmed, p.157-167, 2008.

RODRIGUES JÚNIOR, E.A.; CASTILHO, E. A. A epidemia da Aids no Brasil, 1991-2000: descrição espaço-temporal. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, v. 37, n. 4, p. 312-317, 2004.

ROSEMBERG, M. **Society and adolescent self-image**. New Jersey: Princeton University Press, 1965.

ROSENFELD, B.; BREITBART, W.; MCDONALD, M. V.; PASSIK, S. D.; THALER,

H.; PORTENOY, R. K. Pain in ambulatory AIDS patient: impact of pain on psychological functioning and quality of life. **Pain**, v. 68, p. 323-328, 1996.

SAAD, M.; MASIERO, D.; BATTISTELLA, L. R. Espiritualidade baseada em evidências. **Acta Fisiátrica**, v. 8, n. 3, p. 107-112, 2001.

SALDANHA, A.A.W.; FIGUEIREDO, M.A.C.; COUTINHO, M.P. Atendimento Psicossocial à Aids: a busca pelas questões subjetivas. **J. Bras Doenças Sex Transm**, v.16, n. 3, p.84-91, 2004.

SARNA, L.; SERVELLEN, G. V.; PADILHA, G.; BRECHT, M. L. Quality of life in women with symptomatic HIV/aids. **J. Adv. Nurs.**, v. 30, p. 597-605, 1999.

SANCHES, K. R. B. **A Aids e as mulheres jovens**: uma questão de Vulnerabilidade. Rio de Janeiro, 1999. Tese (Doutorado) - Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 1999.

SANTO, A. H.; PINHEIRO, C. E.; JORDANI, M. S. Causas básicas e associadas de morte por aids, Estado de São Paulo, 1998. **Rev. Saúde Pública**, v. 34, n. 6, p. 581-588, 2000.

SANTOS, E. C. M.; FRANÇA JÚNIOR, I.; LOPES, F. Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids em São Paulo. **Rev. Saúde Pública**, v. 41, suplemento 2, p. 64-71, 2007.

SAUNDERS, D. S.; BURGOYNE, R. W. Evaluating health-related wellbeing outcomes among outpatient adults with human immunodeficiency virus infection in the HAART era. **Int. J. STD AIDS**, v. 13, n. 10, p. 683-690, 2002.

SELLI, L.; CHECHIN, P. L. Mulheres HIV/aids: silenciamento, dor moral e saúde coletiva. **O Mundo da Saúde**, v. 29, n. 3, p. 353-358, 2005.

SCHAG, C. A. C.; GANZ, P. A.; KAHN, B.; PETERSON, L. Assessing the needs and quality of life of patients with HIV infection: development of the HIV Overview of Problems-Evaluation System (HOPES). **Qual. Life Res.**, v. , n. 6, p. 397-413, 1992.

SCHAURICH, D.; COELHO, D. F.; MOTTA, G. C. A cronicidade no processo saúde-doença: repensando a epidemia da aids após os anti-retrovirais. **Rev. Enferm. UERJ**, v. 14, n. 3, p. 455-462, jul./set. 2006.

SCHILTZ, M. A.; SANDFORT, T. G. M. HIV-positive people, risk and sexual behavior. **Soc. Sci Med.**, v. 50, p. 1571-1588, 2000.

SEIDL, E. M. F.; TRÓCCOLI, B. T. Desenvolvimento de Escala para Avaliação do Suporte Social em HIV/aids. **Psicol.: Teoria Pesqui.**, v. 22, n. 3, p. 317-326, 2006.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cad. Saúde Pública**, v. 20, n. 2, p. 580-588, 2004.

SIEGEL, K.; LEKAS, H. M.; SCHRIMSHAW, E. M. Serostatus disclosure to sexual partners by HIV-infected women before and after advent of HAART. **Women Health**, v. 41, n. 4, p. 63-85, 2005.

SIEGEL, K.; SCHIRIMSHAW, E. W.; LEKAS, H. M. Diminished sexual activity, interest, and feelings of attractiveness among HIV-infected women in two eras of the AIDS epidemic. **Arch. Sex. Behav.**, v. 5, p. 437-449, 2006.

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

SILVA, G. A. **Da aparência à essência: o cuidado no cotidiano do portador do HIV**. São Paulo, 2002. 170f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.

SILVA, D. M. G. V.; SOUZA, S. S.; FRANCIONI, F. F.; MEIRELLES, B. H. S. Qualidade de vida na perspectiva de pessoas com problemas respiratórios crônicos: a contribuição de um grupo de vivência. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, v. 13, n. 1, p. 7-14, 2005.

SILVA, R.M.; ROSA, L.; LEMOS, R.N. Alterações radiográficas em pacientes com a co-infecções vírus da imunodeficiência humana/tuberculose: relação com a contagem de células TCD4. **J. Bras Pneumol**, v.32, n. 3, p. 228-233, 2006.

SKEVINGTON, S.; O'CONNELL, K.A. Measuring Quality of Life in HIV/AIDS: a review of the recent literature, **Psychology and Health**, v.18, n.3, p.331-350, 2003.
SMITH, K. W.; AVIS, N. E.; MAYER, K. H.; SWISLOW, L. Use of the MQoL-HIV with asymptomatic HIV-positive patients. **Qual. Life Res.**, v. 6, p. 555-560, 1997.

SOUZA JÚNIOR, P. R. B.; SZWARCOWALD, C. L.; BARBOSA JÚNIOR, A.; CARVALHO, M. F.; CASTILHO, E. A. Infecção pelo HIV durante a gestação: Estudo Sentinela Parturientes. **Rev. Saúde Pública**, v. 38, n. 6, p. 764-772, 2004.

SOUZA, F. F. **Avaliação da qualidade de vida do idoso em hemodiálise: comparação de dois instrumentos genéricos**. Campinas, 2004. 167 f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2004.

SOWELL, R. L. Identifying HIV/AIDS research priorities for the next millennium: a Delphi study with nurses in AIDS care. **J. Assoc. Nurses AIDS Care**, v. 11, n. 3, p. 42-52, 2000.

STERK, C.E.; KLEIN, H.; ELIFSON, K.W. Self-esteem: determinants and relevance to sexual and HIV-related risk behaviors. **Women & health**, v. 40, n.4, p.75-92, 2004.

SWINDELLS, S.; MOHR, J.; JUSTIS, J. C.; BERMAN, S.; SQUIER, C. Quality of life in patients with human immunodeficiency virus infection: impact of social support, coping style and hopelessness. **Int. J. STD AIDS**, v. 10, p. 383-391, 1999.

TAKAHASHI, R. F.; SHIMA, H.; SOUZA, M. Mulher e aids: perfil de uma população infectada e reflexões sobre suas implicações sociais. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, v. 6, n. 5, p. 59-65, 1998.

TENG, C.T.; HUMES, E.C.; DEMETRIO, F.N. Depressão e comorbidades clínicas. *Rev. Psiqu. Clín.*, v.32, n.3, p.149-159, 2005.

TEIXEIRA, M. C. D. **Avaliação da qualidade de vida em candidatas à doação de sangue portadores do vírus da hepatite C**. São Paulo, 2005. Tese (Doutorado) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005.

TESTA, M. A.; SIMONSON, D. C. Assesment of quality of life outcomes. **N. J. Engl. Med.**, v. 334, n.13, p835-840, 1996.

THIENGO, M. A.; OLIVEIRA, D. C.; RODRIGUES, B. M. R. D. Representações sociais do HIV/AIDS entre adolescentes: implicações para os cuidados de enfermagem. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 39, n. 1, p. 68-76, 2005.

TUBOI, S. H.; HARRISON, L. H.; SPRINZ, E.; ALBERNAZ, R. K. M.; SCHECHTER, M. Predictors of virologic failure in HIV-1-infected patients starting Highly Active Antiretroviral Therapy in Porto Alegre, Brazil. **J. Acquir. Immune Defic. Syndr.**, v. 40, n. 3, p. 324-28, 2005.

TOSTES, M. A. **A qualidade de vida de mulheres com infecção pelo vírus da imunodeficiência humana adquirida**. Rio de Janeiro, 1998. [Tese (Doutorado) - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1998.

TRÉPANIER, L. L.; ROURKE, S. B.; BAYOUMI, A. M.; HALMAN, M. H.; KRZYZANOWSKI, S.; POWER, C. The impact of neuropsychological impairment and depression on health-related quality of life in HIV-infection. **J. Clin. Exp. Neuropsychol.**, v. 27, p. 1-15, 2005.

TSEVAT, J.; SHERMAN, S. N.; MCELWEE, J. A. The will to live among HIV-infected patients. **Ann. Intern. Med.**, v. 131, p. 194-198, 1999.

TUNALA, L. G. Fontes cotidianas de estresse entre mulheres portadoras de HIV. **Rev. Saúde Pública**, v. 36, suplemento, p. 24-31, 2002.

ULLA, S.; REMOR, E.A. Psiconeuroimunologia e infecção por HIV: realidade ou Ficção. **Psicologia: reflexão e Crítica**, v.15, n.1, p.113-119, 2002.

UNAIDS. JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS; WORLD HEALTH ORGANIZATION. **AIDS epidemic update, 2007**. Disponível em: http://data.unaids.org/pub/EPISlides/2007/2007_epiupdate_en.pdf Acesso em: março 2008.

VALENTE, A. M. M.; REIS, A. F.; MACHADO, D. M.; SUCCI, R. C. M.; CHACRA, A. R. Alterações da Síndrome Metabólica do HIV. **Arq Bras. Endocrinol. Metab.**, v. 49, n. 6, p 871-881, 2005.

VANDEVANTER, N.; THACHER, A. S.; BASS, G.; ARNOLD, M. Heterosexual couples confronting challenges of HIV infection. **AIDS Care**, v. 11, p. 181-193, 1999.

VAN DER STRATEN, A.; VERNON, K. A.; KNIGHT, K. R.; Managing HIV among serodiscordant heterosexual couples, stigma and sex. **AIDS Care**, v. 10, n. 5, p. 533-548, 1998.

VARGAS, T. V. P.; DANTAS, R. A. S.; GOIS, C. F. L. A auto-estima de indivíduos que foram submetidos à cirurgia de revascularização do miocárdio. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 39, n. 1, p. 20-21, 2005.

VASCONCELOS, G. S.; MACHADO, A. A.; COVAS, D. T.; WATANABE, A. E.; KASHIMA, S.; ORELLANA, M. D.; SILVA, A. R. L. Fatores epidemiológicos relacionados à progressão lenta da síndrome da imunodeficiência adquirida. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 33, p. 123-128, 2000.

VAZQUEZ, I.; VALDERRABANO, F.; FORT, I.; JOFRE, R.; LOPEZ-GOMEZ, J. M.; MORENO, F.; SANZ-GUAJARDO, D. Differences in health-related quality of life between male and female hemodialysis patients. **Nefrologia**, v. 24, n. 2, p. 167-178, 2004.

VERAS, J. F. Adoecimento psíquico em mulheres portadoras do vírus HIV: um desafio para a clínica contemporânea. **Psicol. Ciênc. Profissão**, v. 27, n. 2, p. 266-275, 2007.

VERMELHO, L. L.; BARBOSA, R. H. S.; NOGUEIRA, S. A. Mulheres e Aids: desvendando histórias de riscos. **Cad. Saúde Pública**, v. 15, n. 2, p. 369-379, 1999.

VITÓRIA, MA. Conceitos e recomendações básicas para melhorar a adesão ao tratamento ARV. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 1998.

VISINTINI, R. An assessment of self-esteem in HIV-positive patients. **Aids Care**, v. 7, n. 1, p. 99-104, 1995.

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.**, v. 14, p. 935-944, 2005.

VOLCAN, S. A. A.; SOUSA, M.; HORTA, B. L. Relação entre bem-estar espiritual e transtornos psiquiátricos menores: estudo transversal. **Rev. Saúde Pública**, v. 37, n. 4, p. 440-445, 2003.

WEAVER, K.E.; ANTONI, M.H.; LECHENER, S.C.; DURÁN, R.E.F.; PENEDO, F.; FERNANDEZ, M.I. Perceived stress mediates the effects of coping on the quality of life of HIV-positive women on highly active antiretroviral therapy. **AIDS Behav**, V.8, p.175-183, 2004.

WEINFURT, K.; WILKE, R. J.; GLICK, H. A.; FREIMUTH, W. W.; SCHULMAN, K. A. Relationship between CD4 count, viral burden, and quality of life over time in HIV-1 infected patients. **Medical Care**, v. 38, n. 4, p. 404-410, 2000.

WERNER, M. L. F. **Alterações metabólicas e de distribuição corporal em crianças e adolescentes infectados pelo HIV/Aids em uso de drogas anti-retrovirais de alta potência.** Rio de Janeiro, 2005. Dissertação (Mestrado) - Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2005.

WEISSMAN, M. M.; BLAND, R. C.; CANINO, G. J.; FARAVELLI, C.; GREENWALD, S.; HWU, H. G. Cross-national epidemiology of major depression and bipolar disorder. **JAMA**, v. 276, n. 4, p. 293-299, 1996.

WILLIAMS, P.; NARCISO, L.; BROWNE, G.; ROBERTS, J.; WEIR, R.; GAFNI, A. The prevalence, correlates, and costs of depression in people living with HIV/AIDS in Ontario: implications for service directions. **AIDS Educ. Prev.**, v. 17, n. 2, p. 119-130, 2005.

WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Soc. Sci. Med.**, v. 46, n. 10, p. 1403-1409, 1995.

WHOQOL HIV GROUP. Initial steps to developing the World Health Organization's Quality of Life Instrument (WHOQOL) module international assessment in HIV/AIDS. **Aids Care**, v. 15, n. 3, p. 347-357, 2003.

WU, A. W.; RUBIN, H. R.; MATHES, W. C. A health status questionnaire using 30 items from the Medical Outcomes Study: preliminary validation in persons with early HIV infection. **Med. Care**, v. 29, n. 1, p. 786-798, 1991.

WU, A. W.; HAYS, R. D.; KELLY, S.; MALITZ, F.; BOZZETE, A. S. Applications of the Medical Outcomes Study Health-related Quality of Life Measures in HIV/AIDS. **Qual. Life Res.**, v. 6, p. 531-554, 1997.

ZANEI, S. S. V. **Análise dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida WHOQOL-bref e SF-36: confiabilidade, validade e concordância entre pacientes de Unidades de Terapia Intensiva e seus familiares.** São Paulo, 2006. 135 f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

ZIMPEL, R. R. **Avaliação da qualidade de vida em pacientes com HIV/AIDS.** Porto Alegre, 2003. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2003.

ZIMPEL, R. R.; FLECK, M. P. Quality of life in HIV-positive Brazilians: application and validation of the WHOQOL-HIV, Brazilian version. **AIDS Care**, v. 19, n. 7, p. 923-930, 2007.

ZIMPEL, R.R.; FLECK, M.P. A. Qualidade de vida em pacientes com HIV/aids: conceitos gerais e resultados de um estudo brasileiro. In: Fleck.M. e colaboradores. **A Avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais de saúde**, editora Artmed, p.157-167, 2008.

ZINKERNAGEL, C.; LEDERGERBER, B.; BATTERGAY, M.; CONE, R. W.; VERNAZZA, P.; HIRSCHHEL, B.; OPRAVIL, M. Quality of life in asymptomatic patient with early HIV infection initiating antiretroviral therapy. **AIDS**, v. 13, n. 12, p. 1587-1592, 1999.

APÊNDICES

APÊNDICE A - CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA, CLÍNICA E EPIDEMIOLÓGICA

Data: ____/____/____ Sujeito_____

Matrícula_____ CRT:_____

Data de nascimento: ____/____/____

PARTE I : Caracterização Sociodemográfica

1.Sexo:

1. masculino 2. feminino

2. Escolaridade:

Última série cursada:_____

0. analfabeto 1. Fundamental incompleto 2. Fundamental completo 3. Ensino Médio

4. Superior 5. Pós-graduação

3. Estado Civil: 1. Solteiro 2. Casado 3. Separado 4. Viúvo 5. Vivendo como casado

4. Profissão:_____

5. Ocupação Atual:_____

6. Vínculo empregatício: 1 Sim 2 Não

7. Renda:_____

0. Não tem renda 1. até 1 salário mínimo 2. 1,1 a 3 salários mínimos 3. 3,1 a 5 salários mínimos 4. acima de 5 salários mínimos

8.Mora com: 1. filhos e parceiro (a); 2. parceiro (a), 3. parentes; 4. sozinho (a)

5. Outros: _____

9.Procedência:

1. Ribeirão Preto

2. Cidades da região _____

3. Cidades outros estados:_____

10. Religião:

1. Católica 2.Evangélica 3. Protestante

4.Espírita 5.Outro: _____

6. Não tem

PARTE II: Vida afetivo-sexual

1. Orientação Sexual: 1.heterossexual, 2. homossexual, 3. bissexual

2. Parceiro (a) afetivo-sexual: 1 Sim 2 Não

3.Número de parceiros atualmente: _____

4.Tempo de relacionamento com parceiro atual _____

5.Como define o relacionamento atual: 1.estável 2.não estável

6. Situação diagnóstica do parceiro (a) atual em relação ao HIV:

1. HIV/aids 2.Não portador do HIV 3 Não testado

7. Parceiro em seguimento médico: 1 Sim 2. Não

8. Vida Sexual ativa: 1 Sim 2. Não

9. Uso do preservativo masculino:

1. Sempre 2.Nunca 3. Às vezes

10. Uso do preservativo feminino
 1. Sempre 2. Nunca 3. às vezes
11. Número de filhos e idade: _____
12. Filhos após o diagnóstico: 1 Sim 2 Não
13. Gestante: 1. Sim 2. Não
14. Método contraceptivo atual:
 0. nenhum 1 pílula 2. DIU 3. diafragma 4. laqueadura
 - 5 preservativo masc 6. preservativo feminino
 7. vasectomia 8. outro: _____

PARTE III: Dados clínico, epidemiológicos e laboratoriais

1. Data do diagnóstico do HIV: ____/____/____
2. Tempo em número de meses: _____
3. Categoria de exposição:
 1. via sexual
 - 2 uso de drogas injetáveis
 3. transfusão sangue ou derivados sangue
 - 3 via perinatal
 - 4 outro: _____
4. No. de internações anteriores associadas ao HIV: _____
5. Início do regime terapêutico (ARV): ____/____/____
6. Tempo em meses: _____
7. ARV em uso: _____
9. Já interrompeu o tratamento alguma vez?
 1. Sim 2. Não
 1. Por ordem médica 2. Por conta própria
10. Resultados de Exame:

CD4/CD8 _____	Data: ____/____/____
Carga Viral: _____	Data: ____/____/____
11. Classificação da infecção: 1. Assintomático 2. Sintomático 3. Aids
12. Presença de co-morbidades ou efeitos adversos ao tratamento:

	Sim	Não
1. Lipodistrofia	1	2
2. Resistência insulínica	1	2
3. Dislipidemia	1	2
4. Diabetes	1	2
5. Hepatite C	1	2
6. Hepatite B	1	2
7. Tuberculose	1	2
8. Pneumocistose	1	2
9. Citomegalovirose	1	2
10. Criptococose	1	2
11. Toxoplasmose	1	2
12. Candidíase	1	2
Outras: _____		

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA

Você está sendo convidado a participar deste estudo que tem como o título “**A qualidade de vida de portadores do HIV/aids**”. Atualmente, as pessoas que vivem com o HIV/aids, têm novas perspectivas de vida e convivem com diversos fatores que podem influenciar na sua qualidade de vida. Entretanto, poucos estudos brasileiros foram realizados para avaliar a qualidade de vida desta população. Portanto, este estudo é um projeto de Doutorado que tem como objetivo investigar a qualidade de vida de portadores do HIV. Para participar você terá que responder algumas perguntas e para não esquecer seus respostas usarei alguns questionários. Informamos que esta pesquisa garante o anonimato, ou seja, não aparecerá em momento algum seu nome ou qualquer outro dado que possa identificá-lo. Garantimos que este estudo não causará nenhuma despesa ou dano ao participante. E também nos disponibilizamos para eventuais dúvidas e questões após a realização da entrevista.

Assinatura do pesquisador: _____

Pesquisador Responsável: Renata Karina Reis

EU _____

_____ abaixo assinado declaro que estou ciente dos objetivos da pesquisa intitulada “**Qualidade de vida de portadores do HIV/aids**” e aceito participar da mesma enquanto participante e, portanto responder às questões que fizerem parte do estudo. Estou ciente que será garantido o sigilo e o anonimato tanto meu quanto do serviço de saúde de origem e que esta investigação não me causará nenhum dano, despesa ou exposição e que poderei me recusar a participar ou mesmo retirar meu consentimento a qualquer momento da realização do estudo.

Qualquer dúvida ou solicitação de esclarecimentos poderei entrar em contato com o pesquisador responsável: Renata Karina Reis pelo endereço: Av. Bandeirantes, 3900, Cidade Universitária, Ribeirão Preto-SP, Fone: 3602-34-14

Ribeirão Preto -----/-----/-----

Assinatura do participante: _____

ANEXOS

ANEXO 1 - Escala de Auto-estima de Rosenberg

Para cada item abaixo, indicar apenas uma alternativa, fazendo um “X” na categoria apropriada. De acordo como você se sente indique a melhor alternativa.

a) Concordo plenamente	b) Concordo	c) Discordo	d) Discordo plenamente
1	2	3	4

1. De uma forma geral (apesar de tudo), estou satisfeito comigo mesmo(a).

1	2	3	4
---	---	---	---

2. Às vezes, eu acho que não sirvo para nada (desqualificado ou inferior em relação aos outros).

1	2	3	4
---	---	---	---

3. Eu sinto que eu tenho um tanto (um número) de boas qualidades.

1	2	3	4
---	---	---	---

4. Eu sou capaz de fazer coisas tão bem quanto a maioria das outras pessoas (desde que me ensinadas).

1	2	3	4
---	---	---	---

5. Não sinto satisfação nas coisas que realizei. Eu sinto que não tenho muito do que me orgulhar.

1	2	3	4
---	---	---	---

6. Às vezes, eu realmente me sinto inútil (incapaz de fazer as coisas)

1	2	3	4
---	---	---	---

7. Eu sinto que sou uma pessoa de valor, pelo menos num plano igual (num mesmo nível) às outras pessoas.

1	2	3	4
---	---	---	---

8. Eu gostaria de ter mais respeito por mim mesmo(a). (Dar me mais valor).

1	2	3	4
---	---	---	---

9. Quase sempre eu estou inclinado(a) a achar que sou um(a) fracassado(a).

1	2	3	4
---	---	---	---

10. Eu tenho uma atitude positiva (pensamentos, atos e sentimentos positivos) em relação a mim mesmo(a).

0	1	2	3
---	---	---	---

Anexo 2 - Inventário de Depressão de Beck

Este questionário consiste em 21 afirmações. Depois de ler cuidadosamente cada grupo, faça um círculo em torno do número (0,1,2 ou 3) próximo a afirmação em cada grupo, que descreve melhor a maneira que você tem se sentido na última semana, incluindo hoje. Se várias afirmações em um grupo parecem se aplicar igualmente bem, faça um círculo em cada uma. Tome o cuidado de ler todas as afirmações, em cada grupo, antes de fazer sua escolha.

1. 0 Não me sinto triste
1 Eu me sinto triste
2 Estou sempre triste e não consigo sair disto
3 Estou tão triste ou infeliz que não consigo suportar
2. 0 Não estou especialmente desanimado quanto ao futuro
1 Eu me sinto desanimado quanto ao futuro
2 Acho que nada tenho a esperar
3 Acho o futuro sem esperança e tenho a impressão de que as coisas não podem melhorar
3. 0 Não me sinto um fracasso
1 Acho que fracassei mais do que uma pessoa comum
2 Quando olho para trás, na minha vida, tudo o que posso ver é um monte de fracassos
3 Acho que, como pessoa, sou um completo fracasso
4. 0 Tenho tanto prazer em tudo como antes
1 Não sinto mais prazer nas coisas como antes
2 Não encontro um prazer real em mais nada
3 Estou insatisfeito ou aborrecido com tudo
5. 0 Não me sinto especialmente culpado
1 Eu me sinto culpado grande parte do tempo
2 Eu me sinto culpado na maior parte do tempo
3 Eu me sinto sempre culpado
6. 0 Não acho que esteja sendo punido
1 Acho que posso ser punido
2 Creio que serei punido
3 Acho que estou sendo punido
7. 0 Não me sinto decepcionado comigo mesmo
1 Estou decepcionado comigo mesmo
2 Estou enjoado de mim
3 Eu me odeio
8. 0 Não me sinto, de qualquer modo, pior que os outros
1 Sou crítico em relação a mim por minhas fraquezas ou erros

- 2 Eu me culpo sempre por minhas falhas
- 3 Eu me culpo por tudo de mau que acontece
- 9. 0 Não tenho quaisquer idéias de me matar
 - 1 Tenho idéias de me matar, mas não as executaria
 - 2 Gostaria de me matar
 - 3 Eu me mataria se tivesse oportunidade
- 10.0 Não choro mais que o habitual
 - 1 Choro mais agora do que costumava
 - 2 Agora, choro o tempo todo
 - 3 Costumava ser capaz de chorar, mas agora não consigo, mesmo que o queira
- 11. 0 Não sou mais irritado agora do que já fui
 - 1 Fico aborrecido ou irritado mais facilmente do que costumava
 - 2 Atualmente me sinto irritado o tempo todo
 - 3 Não me irrito mais com as coisas que costumava me irritar
- 12. 0 Não perdi o interesse pelas outras pessoas
 - 1 Estou menos interessado pelas outras pessoas do que costumava estar
 - 2 Perdi a maior parte do meu interesse pelas outras pessoas
 - 3 Perdi todo o meu interesse pelas outras pessoas
- 13. 0 Tomo decisões tão bem quanto antes
 - 1 Adio as tomadas de decisões mais do que costumava
 - 2 Tenho mais dificuldade em tomar decisões do que antes
 - 3 Não consigo mais tomar decisões
- 14. 0 Não acho que minha aparência esteja pior do que costumava ser
 - 1 Estou preocupado por estar parecendo velho ou sem atrativos
 - 2 Acho que há mudanças permanentes na minha aparência que me fazem parecer sem atrativos
 - 3 Acredito que pareço feio
- 15. 0 Posso trabalhar tão bem quanto antes
 - 1 Preciso de um esforço extra para fazer alguma coisa
 - 2 Tenho que me esforçar muito pra fazer alguma coisa
 - 3 Não consigo mais fazer trabalho algum
- 16. 0 Consigo dormir tão bem quanto o habitual
 - 1 Não durmo tão bem quanto costumava
 - 2 Acordo uma a duas horas mais cedo que habitualmente e tenho dificuldade em voltar a dormir
 - 3 Acordo várias horas mais cedo do que costumava e não consigo voltar a dormir
- 17. 0 Não fico mais cansado do que o habitual
 - 1 Fico cansada com mais facilidade do que costumava

- 2 Sinto-me cansada de fazer qualquer coisa
 - 3 Estou cansado demais para fazer qualquer coisa
18. 0 Meu apetite não está pior do que o habitual
- 1 Meu apetite não está tão bom quanto costumava ser
 - 2 Meu apetite está muito pior agora
 - 3 Não tenho mais nenhum apetite
19. 0 Não tenho perdido muito peso, se é que perdi algum recentemente
- 1 Perdi mais de dois quilos e meio
 - 2 Perdi mais de cinco quilos
 - 3 Perdi mais de sete quilos
20. 0 Não estou mais preocupado com minha saúde do que o habitual
- 1 Estou preocupado com problemas físicos, tais como dores, indisposição do estômago ou prisão de ventre
 - 2 Estou muito preocupado com problemas físicos e é difícil pensar em outra coisa
 - 3 Estou tão preocupado com meus problemas físicos que não consigo pensar em qualquer outra coisa
21. 0 Não notei qualquer mudança recente no meu interesse por sexo
- 1 Estou menos interessado por sexo do que costumava estar
 - 2 Estou muito menos interessado em sexo atualmente
 - 3 Perdi completamente o interesse por sexo

WHOQOL-HIV BREF

AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE

Genebra

Versão em Português

Departamento de Saúde Mental e Dependência Química
Organização Mundial da Saúde
CH-1211 Genebra 27
Suíça

Direitos autorais protegidos © Organização Mundial da Saúde [2002]

Este documento não é uma publicação formal da Organização de Saúde Mundial (OMS) e todos os direitos são reservados pela Organização, não podendo ser vendido ou ser usado para propósitos comerciais.

SOBRE VOCÊ

Antes de começar, nós gostaríamos de solicitar que você respondesse umas poucas perguntas gerais sobre sua pessoa: circulando a resposta correta ou preenchendo os espaços oferecidos.

Qual é o seu **sexo**? Masculino / Feminino

Quantos **anos** você tem? _____ (idade em anos)

Qual é o grau de **instrução** mais elevado que você atingiu? Nenhum / 1º grau / 2º grau / 3º grau

Qual é o seu **estado civil**? Solteiro / Casado / Vivendo como casado / Separado / Divorciado / Viúvo

Como está a sua **saúde**? Muito ruim / Ruim / Nem ruim, nem boa / Boa / Muito boa

Você se considera doente atualmente? Sim / Não

Se você acha que algo não está bem consigo próprio, o que você acha que é? _____

Por favor, responda às perguntas abaixo se elas se aplicam a você:

Qual é o seu **estágio de HIV**? Assintomático / Sintomático / AIDS

Em que ano você fez o primeiro teste HIV positivo? _____

Em que ano você acha que foi infectado? _____

Como você acha que foi **infetado pelo HIV**? (circule apenas um):

Sexo com homem / Sexo com mulher / Injetando drogas / Derivados de sangue
/ Outro (especifique) _____

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 a sua primeira escolha.

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

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
11 (F5.3)	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você conseguiu se concentrar nas últimas duas semanas. Portanto, circule o número 4 se você conseguiu se concentrar bastante. Circule o número 1 se você não conseguiu se concentrar nada nas últimas duas semanas.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule o número que lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	Ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
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 semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3 (F1.4)	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4 (F50.1)	O quanto você fica incomodado por ter (ou ter tido) algum problema físico desagradável relacionado à sua infecção por HIV?	1	2	3	4	5
5 (F11.3)	Quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
6 (F4.1)	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
7 (F24.2)	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
8 (F52.2)	Você se incomoda com o fato das pessoas lhe responsabilizarem pela sua condição de HIV?	1	2	3	4	5
9 (F53.4)	O quanto você tem medo do futuro?	1	2	3	4	5
10 (F54.1)	O quanto você se preocupa com a morte?	1	2	3	4	5

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
11 (F5.3)	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
12 (F16.1)	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
13 (F22.1)	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

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 a sua aparência física?	1	2	3	4	5
16 (F18.1)	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
17 (F51.1)	Em que medida você se sente aceito pelas	1	2	3	4	5

	18 (F20.1)	Quão disponível para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
--	------------	--	---	---	---	---	---

	19 (F21.1)	Em que medida você tem oportunidades de atividades de lazer?	1	2	3	4	5
--	------------	--	---	---	---	---	---

			muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
	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 a sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
	24 (F6.3)	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
	25 (F13.3)	Quão satisfeito você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
	26 (F15.3)	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
	27 (F14.4)	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
	28 (F17.3)	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
	29 (F19.3)	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
	30 (F23.3)	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

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

			nunca	algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
	31 (F8.1)	Com que frequência você tem sentimentos negativos, tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

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 4 - Instrumento de medida de Qualidade de Vida (HAT-QoL)

Para cada item abaixo, indicar apenas uma alternativa, fazendo um “X” na resposta apropriada. De acordo com o que você fez na situação de cada pergunta indique a melhor alternativa.

1. As Perguntas abaixo fala sobre suas Atividades Gerais nas últimas 4 semanas:

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Pouca parte do tempo	Nenhuma parte do tempo
a. Tenho estado satisfeito (a) com minha atividade física (Como por exemplo, caminhar, fazer exercícios, descer e subir escadas)	☐	☐	☐	☐	☐
Tenho estado fisicamente limitado (a) em minha capacidade de executar trabalhos domésticos rotineiros.	☐	☐	☐	☐	☐
b. A dor tem limitado a capacidade de estar fisicamente ativo(a). (Como por exemplo, limita o trabalho dentro e fora de casa, não realiza caminhadas, não faz exercícios)	☐	☐	☐	☐	☐
c. Tenho estado preocupado (a) por não estar sendo capaz de executar minhas atividades diárias, profissionais ou de rotina da maneira que fazia no passado.	☐	☐	☐	☐	☐
d. Tenho sentido que portar o HIV tem limitado a quantidade de trabalho que posso produzir em minhas atividades diárias profissionais ou de rotina. (Como por exemplo, deixou de fazer atividades que eram comuns no dia a dia)	☐	☐	☐	☐	☐
e. Estive cansado(a) demais para estar socialmente ativa. (Como por exemplo, estava sentindo-se cansada demais para fazer visitas para parentes e amigos)	☐	☐	☐	☐	☐
f. Minha saúde tem limitado minhas atividades sociais	☐	☐	☐	☐	☐

2. As Perguntas abaixo fala sobre sua Atividade Sexual nas últimas 4 semanas:

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Pouca parte do tempo	Nenhuma parte do tempo
a. Tenho estado satisfeito (a) com minha vida sexual	☐	☐	☐	☐	☐
b. Tenho tido interesse por sexo	☐	☐	☐	☐	☐
c. Tem sido difícil ser sexualmente despertado(a)	☐	☐	☐	☐	☐

3. As Perguntas abaixo fala sobre suas Preocupações com sigilo, sobre a infecção nas últimas 4 semanas:

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Pouca parte do tempo	Nenhuma parte do tempo
a. Tenho limitado o que conto aos outros sobre mim mesmo	☐	☐	☐	☐	☐
b. Tenho sentido receio de contar aos outros que tenho HIV	☐	☐	☐	☐	☐
c. Tenho estado preocupado (a) que os membros de minha família descubram que tenho HIV	☐	☐	☐	☐	☐
d. Tenho estado preocupado (a) que as pessoas em meu trabalho/minhas atividades diárias descubram que tenho HIV	☐	☐	☐	☐	☐
e. Tenho me preocupado(a) se outras pessoas descobrirem que tenho HIV, eu perderei minha fonte de renda	☐	☐	☐	☐	☐

4. As Perguntas abaixo fala sobre suas Preocupações com a saúde nas últimas 4 semanas:

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Pouca parte do tempo	Nenhuma parte do tempo
a. Não tenho conseguido viver da maneira que gostaria por estar tão preocupado (a) com minha saúde	☐	☐	☐	☐	☐
b. Tenho preocupação que minha saúde piore	☐	☐	☐	☐	☐
c. Tenho me preocupado com minha contagem de CD4	☐	☐	☐	☐	☐
d. Tenho me sentido inseguro (a) sobre o que o futuro me reserva	☐	☐	☐	☐	☐
e. Tenho me preocupado sobre quando vou morrer	☐	☐	☐	☐	☐

5. As Perguntas abaixo fala sobre suas Preocupações financeiras nas últimas 4 semanas:

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Pouca parte do tempo	Nenhuma parte do tempo
a. Tenho me preocupado (a) em ter que viver com minha renda	☐	☐	☐	☐	☐
b. Tenho me preocupado em como pagar minhas contas	☐	☐	☐	☐	☐
c. O dinheiro tem estado curto demais para que eu possa me cuidar do jeito que eu penso que deveria	☐	☐	☐	☐	☐
d. Tenho tido dinheiro suficiente para fazer as coisas que me agradam	☐	☐	☐	☐	☐

6. As Perguntas abaixo fala sobre sua Conscientização sobre o HIV nas últimas 4 semanas:

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Pouca parte do tempo	Nenhuma parte do tempo
a. Tenho tido remorsos a respeito da maneira que vivi minha vida antes de saber que tinha HIV	☐	☐	☐	☐	☐
b. Tenho sentido raiva de meu comportamento de risco em relação ao HIV	☐	☐	☐	☐	☐
c. Tenho conseguido aceitar o fato de que tenho HIV	☐	☐	☐	☐	☐

7. As Perguntas abaixo fala sobre sua Satisfação com a vida nas últimas 4 semanas:

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Pouca parte do tempo	Nenhuma parte do tempo
a. Tenho aproveitado a vida	☐	☐	☐	☐	☐
b. Tenho sentido uma forte vontade de viver	☐	☐	☐	☐	☐
c. Tenho estado satisfeito (a) com minha vida	☐	☐	☐	☐	☐
d. Tenho sentido no controle de minha vida	☐	☐	☐	☐	☐
e. Tenho sentido bem em relação a mim mesmo	☐	☐	☐	☐	☐
f. Tenho sentido motivado (a) a fazer coisas	☐	☐	☐	☐	☐
g. Tenho estado satisfeito (a) de como sou ativa socialmente	☐	☐	☐	☐	☐
h. Tenho estado contente em estar tão saudável quanto tenho estado	☐	☐	☐	☐	☐

8. As Perguntas são Relativas à medicação nas últimas 4 semanas: (Responder quando fizer uso dos anti-retrovirais).

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Pouca parte do tempo	Nenhuma parte do tempo
a. Tomar meu remédio tem dificultado eu viver uma vida normal	☐	☐	☐	☐	☐
b. Tomar meu remédio tem feito com que eu me sinta melhor	☐	☐	☐	☐	☐
c. Tomar meus medicamentos tem feito me sentir mais doente do que eu penso estar	☐	☐	☐	☐	☐
d. Tomar meu remédio tem feito com que eu me sinta combatendo o HIV	☐	☐	☐	☐	☐

9. As Perguntas abaixo fala sobre sua Confiança no médico (a) nas últimas 4 semanas:

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Pouca parte do tempo	Nenhuma parte do tempo
a. Tenho sentido que meu médico (a) é alguém que me escuta	☐	☐	☐	☐	☐
b. Tenho sentido confiança na capacidade de meu médico (a) cuidar de pessoas com HIV	☐	☐	☐	☐	☐
c. Tenho me sentido segura de que meu médico (a) tem em mente o melhor pra mim	☐	☐	☐	☐	☐

ANEXO 5 - AUTORIZAÇÃO PARA UTILIZAÇÃO DO INSTRUMENTO HATQoL

Universidade Federal do Ceará
Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem
Departamento de Enfermagem
Rua Alexandre Baraúna, 1115 Rodolfo Teófilo Fortaleza-CE
CEP: 60430-160 Fone: (85) 3366 8455 Fax: (85) 3366 8451

Fortaleza, 27 de março de 2008

Prezados

Tem este a finalidade de declarar que autorizo **Renata Karina Reis**, enfermeira e doutoranda da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, a utilizar a escala HAT_QoL. Esta escala é empregada para avaliação da qualidade de vida de portadores de HIV e foi validada no país por mim. Deste modo é com satisfação que a referida enfermeira dê continuidade a estudos avaliando a qualidade de vida de infectados pelo HIV no Brasil.

Profª Drª Marli T. Gimeniz Galvão

ANEXO 6 - COMITÊ DE ÉTICA

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO - UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
CENTRO COLABORADOR DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE PARA
O DESENVOLVIMENTO DA PESQUISA EM ENFERMAGEM

Avenida Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário - Ribeirão Preto - CEP 14040-902 - São Paulo - Brasil
FAX: (55) - 16 - 3633-3271 / 3602-4419 / TELEFONE: (55) - 16 - 3602-3382

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP

Of. CEP-EERP/USP – 156/2006

Ribeirão Preto, 22 de agosto de 2006

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa, abaixo especificado, foi analisado e considerado **APROVADO AD REFERENDUM** do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em 21 de agosto de 2006.

Protocolo: n° 0699/2006

Projeto: QUALIDADE DE VIDA DE PORTADORES DO HIV/AIDS

Pesquisadores: ELUCIR GIR (Orientadora)
RENATA KARINA REIS (Doutoranda)

Em atendimento à Resolução 196/96, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,

Prof.ª Dr.ª Lucila Castanheira Nascimento
Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilm.ª. Sr.ª.

Prof.ª. Dr.ª. Elucir Gir
Departamento de Enfermagem Geral e Especializada
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP