UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

ANA CRISTINA DE OLIVEIRA E SILVA

**Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids e sua
associação com aspectos sócio-demográficos, clínicos,
psicoemocionais e adesão ao tratamento**

Ribeirão Preto
2013

ANA CRISTINA DE OLIVEIRA E SILVA

**Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids e sua
associação com aspectos sócio-demográficos, clínicos,
psicoemocionais e adesão ao tratamento**

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da
Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em
Ciências, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Fundamental.

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

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Elucir Gir.

Ribeirão Preto

2013

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citando a fonte.

Silva, Ana Cristina de Oliveira e

Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids e sua associação com aspectos sócio-demográficos, clínicos, psicoemocionais e adesão ao tratamento. Ribeirão Preto, 2013.

106 p. : il. ; 30 cm

Tese de Doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem Fundamental.

Orientador: Elucir Gir

1. Infecção pelo HIV/aids. 2. Qualidade de vida.
3. Adesão ao Tratamento. 4. Depressão. 5. Esperança.

FOLHA DE APROVAÇÃO

SILVA, Ana Cristina de Oliveira e

Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids e sua associação com aspectos sócio-demográficos, clínicos, psicoemocionais e adesão ao tratamento.

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Ciência, Programa de Pós-graduação em Enfermagem Fundamental

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

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Elucir Gir.

Aprovado em: ____/____/____

Comissão Julgadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

*A presente tese resulta do convênio entre o Programa de Pós-graduação
Enfermagem Fundamental da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da
Universidade de São Paulo, com a Universidade Federal da Paraíba e
Universidade Federal do Piauí, no Projeto de Doutorado Interinstitucional,
financiado pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
(CAPES).*

Dedicatória

Dedico este trabalho aos meus amigos que vivem com HIV/aids que a cada dia lutam por um futuro melhor, por um dia melhor, por uma certeza, por uma esperança, por uma melhor qualidade de vida.

Agradecimentos

A **Deus**, pela vida abençoada, por ajudar-me sempre a cada dia e em cada circunstância, pela oportunidade de desenvolver este estudo que me proporcionou conhecer pessoas muito especiais.

A minha mãe, **Anita**, por ajudar na nossa formação profissional e sempre torcer por meu crescimento profissional.

Aos meus cinco **irmãos** que, de alguma forma, acreditaram nos meus esforços e sempre apoiaram as minhas decisões.

Ao meu querido **Marcos**, por fazer leve a vida que hora parecia pesada e difícil, por se fazer presente mesmo distante, por sempre demonstrar seu carinho, atenção e paciência. Amo você.

Aos meus queridos **Antônio e Waldete**, pelo carinho e cuidado sempre presentes e por todas as palavras de incentivo.

Aos meus sobrinhos pelo carinho e atenção e por me ajudar quando precisei, por me proporcionar momentos de alegria e descontração.

A minha amiga irmã “**Eli**”, sem você tudo seria mais difícil, obrigada pelos momentos compartilhados em Ribeirão Preto.

As amigas, companheiras, sempre presentes desde o início de tudo, **Jordana e Sandra**, obrigada pelo carinho e amizade.

A amada enfermeira e docente **Nereide Virgínio**, agradeço por toda confiança, por me valorizar e acreditar no meu potencial, você é meu referencial de pessoa e profissional.

As amigas da “**Guia Lopes, 400**” (Eliane, Lourdinha, Kênia, Jacira, Cintia), éramos colegas de trabalho e a convivência temporária nos fez estreitar os nossos laços e nos tornamos mais que colegas.

As amigas da área de saúde do adulto, especialmente, **Graça, Valéria, Jordana, Kátia, Patrícia, Jacira e Oriana**, agradeço pelo apoio e compreensão.

Aos colegas de Semiologia I, Clínica I e II, pela ajuda e apoio na divisão das atribuições, especialmente, **Luiz Willian, Khívia, Débora e Mira**.

A **Faculdade de Enfermagem e Medicina Nova Esperança** pela contribuição e apoio.

Agradecimentos Especiais

Profa. Dra. **Elucir Gir**, por toda sabedoria em conduzir-me na elaboração deste estudo, por me fazer refletir e amadurecer enquanto pesquisadora, por me fazer aprender mesmo quando as palavras não eram necessárias. Muito Obrigada por tudo!

Profa. Dra. **Renata Karina Reis**, pela serenidade, calma, compromisso, dedicação, momentos compartilhados e pela disposição em contribuir neste estudo.

Profa. Dra. **Marli T. G. Galvão**, pela presteza em contribuir e compartilhar suas experiências.

Profa. Dra. **Rosalina A. Partezani Rodrigues** pelo carinho, cuidado e atenção e pela dedicação ao DINTER PB PI. Muito obrigada .

Aos Professores que ministraram as disciplinas em João Pessoa-PB e Teresina-PI, especialmente, **Profa. Dra. Rosana A. Spadoti Dantas, Profa. Dra. Luciana Kusumota e Profa. Dra. Sueli Marques**, pelos momentos maravilhosos compartilhados.

A querida **Fernanda Maria**, pela amizade construída e pelos momentos de alegria e atividades partilhados.

As **colegas do Piauí** que participaram e partilharam de vários momentos neste doutorado.

A amiga **Grazi**, pela amizade construída e pela acolhida no Piauí.

A **direção** do Hospital Clementino Fraga.

Aos **funcionários** do Hospital Clementino Fraga, em especial a **Andrew e Edson**, pelas contribuições e disponibilidade. A **Israel**, pessoa maravilhosa, amiga e caridosa, que há anos ajuda a todas as pessoas atendidas no Clementino Fraga. Obrigada, você foi fundamental nesse estudo.

Aos colegas **Diogenes, Uilma, Ingrid, Ariadna, Verônica, Dorita** por permitir que nossa equipe participasse da rotina de trabalho e operacionalizasse a coleta de dados.

Aos meus queridos alunos do NEHAS, **Juliana, Juliane, Rossana, Soares, Fanesca, Marilene**, pela participação e contribuições.

Ao grupo NAIDST, especialmente **Fernanda, Carol, Leticia, Lilian, Maria Cristina, Joice**, pelas experiências e acolhida.

A querida **Edilaine Amadio**, pela forma educada e carinhosa que sempre nos atendeu na secretaria da pós-graduação.

A todos os funcionários e docentes da **Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto** pela dedicação e recepção.

A **Pró-reitoria de pós-graduação**, a coordenação do **DINTER**, ao Departamento de Enfermagem – **DENC** e a Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal Nível Superior – **CAPES**.

A querida Profa.Dra. **Solange Costa**, agradeço pela forma solícita que se dispôs nas etapas da seleção.

Aos **Sr. Evandro e Sr. Marcos**, por me ajudar sempre enquanto secretários do DENC.

*O certo pode ser errado quando o certo nunca se julga errado.
O errado pode ser certo quando o errado discerne, entre os errados, o que é certo.
O errado pode ser certo quando o certo contextualiza o que é errado.
O certo pode ser errado quando o certo julga que o errado nunca pode ser certo.
O certo pode ser errado quando o certo julga que nunca pode ser errado.
O certo pode ser errado e o errado pode ser certo.*

Erinaldo Alves do Nascimento

RESUMO

SILVA, A.C.O. **Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids e sua associação com aspectos sócio-demográficos, clínicos, psicoemocionais e adesão ao tratamento.** Tese (doutorado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, 2013. 106f.

Introdução: O uso correto dos antirretrovirais na infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV)/Aids tem possibilitado a desconstrução da ideia de morte iminente e a melhoria na qualidade de vida. **Objetivo:** Avaliar a qualidade de vida das pessoas com HIV/aids e sua associação com aspectos sócio-demográficos, psicoemocionais e adesão ao tratamento. **Material e Métodos:** Estudo analítico, de corte transversal, realizado em um hospital referência para doenças infecciosas do Estado da Paraíba. Foram utilizados cinco instrumentos: questionário para caracterização sócio-demográfica e clínica, WHOQoL HIV-bref, Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (HADS), Escala de Esperança de HEERT, Escala de Adesão ao Tratamento (CEAT-HIV). Os aspectos éticos foram contemplados. **Resultados:** Dos 314 entrevistados, 190 (60,5%) eram do sexo masculino, idade média de 43 anos, 193 (61,4%) tinham até dez anos de estudo. A maioria, 226 (72%) recebiam até dois salários mínimos, 235 (74,8%) se classificavam como heterossexual e a principal forma de exposição para o HIV/aids foi a sexual 251 (79,9%). Sobre a avaliação do WHOQOL HIV bref, identificaram-se os menores escores nos domínios Nível de Independência (61,5) e Meio Ambiente (62,1), enquanto que os domínios Psicológico (69,9) e Espiritualidade (72,4) apresentaram os maiores escores. O sexo feminino apresentou menores escores em quatro domínios do WHOQoL; menor escolaridade teve associação com pior qualidade de vida em três domínios; a cor parda apresentou melhor qualidade de vida em todos domínios com significância estatística em quatro. Os indivíduos com renda familiar de um a dois salários mínimos tiveram menores escores de qualidade de vida. Os indivíduos com carga viral indetectável apresentaram maiores escores em todos os domínios de qualidade de vida, com diferença estatisticamente significativa em três domínios. Pessoas com escores mais altos de ansiedade e depressão apresentaram piores escores em todos os domínios do WHOQoL. Sobre a adesão ao tratamento, os que apresentaram adesão estrita ou mais alta tiveram melhores escores de qualidade de vida, com diferença estatisticamente significativa em dois domínios. A respeito da esperança, os indivíduos com escores mais altos tiveram maiores médias dos escores de qualidade de vida em todos os domínios. A análise de correlação mostrou que os sintomas de ansiedade e depressão apresentaram correlação significativa inversa em todos os domínios do WHOQoL HIV bref. Sobre a adesão ao tratamento, foi identificada correlação significativa com os domínios Físico, Psicológico e Relações Sociais. A análise de esperança evidenciou correlação positiva significativa em todos os domínios do WHOQOL HIV bref. **Conclusões:** Diversas variáveis apresentaram associação com os domínios da qualidade de vida segundo o WHOQoL HIV Bref. Os indivíduos com piores escores de ansiedade e depressão são sugestivos de terem pior qualidade de vida; por outro lado, melhores índices de esperança e adesão à terapia antirretroviral apontaram melhores escores de qualidade de vida. Os profissionais de saúde devem contemplar os aspectos clínicos e psicossociais na implementação do cuidado.

Palavras-chave: Infecção pelo HIV/aids. Qualidade de vida. Adesão ao Tratamento. Depressão. Esperança.

ABSTRACT

SILVA, A.C.O. **Quality of life of people living with HIV/AIDS and its association with clinic, psycho emotional characteristics and adhesion to the treatment.** 2013.106f. Thesis (doctorate)-Nursing School of Ribeirão Preto of the Universidade de São Paulo, 2013.

Introduction: The correct use of antiretroviral in the infection by the virus of the human immunodeficiency (HIV)/aids has made possible the deconstruction of the idea of imminent death and the improvement in the quality of life. **Objective:** Evaluate the quality of life of the people with HIV/aids and its association with social demographic, psycho emotional aspects and adhesion to the treatment. **Materials and methods:** Analytical cross sectional study, performed in a reference hospital for infectious diseases of the Estate of Paraíba. Five instruments were used: questionnaire for social demographic and clinic characterization. WHOQoL HIV-bref, Scale of Anxiety and Hospital Depression (HADS), Scale of Hope of HEERT, Scale of Adhesion to the Treatment (CEAT-HIV). The ethical aspects were considered. **Results:** From 314 interviewee, 190 (60,5%) were male, average age 43 years old, 193 (61,4%) had studied for up to ten years. Most of them, 226 (72%) earned up to two minimum salaries, 235(74,8%) were heterosexual and the main form of exposition to the HIV/aids was the sexual 251(79,9%). About the evaluation of the WHOQOL HIV bref the smallest scores in the areas Level of Independence (61,5) and Environment (62,1), while the Psychological areas (69,9) and spirituality (72,4) presented the biggest scores. The female sex presented smaller scores in four areas of the WHOQoL; smaller educational level had association with worse life quality in three areas; the brown skinned presented better quality of life in all the areas with important statistic in four. The individuals with family income from one to two minimum salaries had smaller scores of quality of life. The individuals with undetectable viral load presented bigger scores in all the areas of quality of life, with statistically important difference in three areas. People with higher scores of anxiety and depression presented worse scores in all the areas of the WHOQoL. About the adhesion to the treatment, the ones who presented strict or higher adhesion had better scores of quality of life; with significant difference statistically in two areas. About the hope, the individuals with higher scores had bigger averages of the scores of quality of life in all the areas. The analysis of correlation showed that the symptoms of anxiety and depression presented inverse significant correlation in all the areas of the WHOQoL HIV bref. About the adhesion to the treatment significant correlation with the Physical, Psychological, and by Social Relations areas were identified. The analysis of hope highlighted positive significant correlation in all the areas of the WHOQOL HIV bref. **Conclusion:** Several variances presented association with the areas of the quality of life according to the WHOQoL HIV Bref. The individuals with worst scores of anxiety and depression are suggested to have worse quality of life; on the other hand better indexes of hope and adhesion to the antiretroviral therapy indicate better scores of quality of life. The health professional must contemplate the clinical and psychosocial aspects in the implementation of the care.

Key words: Infection by the HIV/aids; Quality of life; Adhesion to the Treatment; Depression; Hope

RESUMEN

SILVA, A.C.O. **Calidad de vida de personas viviendo con HIV/sida y su asociación con características clínicas, psico-emocionales y adhesión al tratamiento.** 2013. 106f. Tesis (Doctorado)-Escuela de enfermería de Riberão Preto de la Universidad de São Paulo, 2013.

Introducción: El uso de los antirretrovirales en la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (HIV)/sida ha posibilitado la discontinuidad de la idea de muerte inminente y la mejoría en la calidad de vida. **Objetivo:** Avalar la calidad de vida de las personas con HIV/sida y su asociación con aspectos sociodemográficos, psico-emocionales y adhesión al tratamiento. **Material y métodos:** Estudio analítico, de corte transversal, realizado en un hospital referencia para enfermedades infecciosas del Estado de Paraíba. Fueron utilizados cinco instrumentos: Cuestionarios para caracterización sociodemográfica y clínica, WHOQoL HIV-bref, Escala de ansiedad y Depresión Hospitalaria, (HADS), Escala de Esperanza de HEERT, Escala de Adhesión al Tratamiento (CEAT-HIV). Los aspectos éticos fueron contemplados. **Resultados:** De los 314 entrevistados, 190 (60,5%) eran de sexo masculino, edad media de 43 años, 193 (61,4%) tenían hasta 10 años de estudio. La mayoría, 226 (72%) recibían hasta dos salarios mínimos, 235 (74,8%) se clasificaban como heterosexual y la principal forma de exposición para el HIV/sida fue la sexual 251 (79,9%). Sobre el avalo del WHOQOL HIV bref se identificó los menores resultados en los dominios Nivel de Independencia (61,5) y Medio Ambiente (62,1), en cuanto a los dominios psicológicos (69,9) y espiritualidad (72,4) presentaron la mayor cantidad de resultados. El sexo femenino presentó menores resultados en cuatro dominios WHOQoL; menor escolaridad tuvo asociación con peor calidad de vida en tres dominios; El color marrón presentó mejor calidad de vida en todos los dominios con significante estadística en cuatro. Los individuos con ingreso familiar de uno o dos salarios mínimos tuvieron menores resultados de calidad de vida. Los individuos con carga viral indetectable presentaron mayores resultados en todos los dominios de calidad de vida, con diferencia estadísticamente significativa en tres dominios. Personas con resultados más altos de ansiedad y depresión presentaron peores resultados en todos los dominios de WHOQoL. Sobre la adhesión al tratamiento, los que presentaron adhesión estricta o más alta tuvieron mejores resultados en la calidad de vida, con diferencias estadísticamente significativas en dos dominios. Con respecto de la esperanza de los individuos con resultados más altos tuvieron puntuaciones medias más altas de la calidad de vida en todos los dominios. El análisis de correlación mostró que los síntomas de ansiedad y depresión presentaron correlación significativa inversa en todos los dominios de WHOQoL HIV bref. Sobre la adhesión al tratamiento fue identificada correlación significativa con los dominios Físicos, Psicológicos y Relaciones Sociales. El análisis de esperanza evidenció correlación positiva significativa en todos los dominios WHOQoL HIV bref. **Conclusiones:** Diversas variables presentaron asociación con los dominios de calidad de vida según WHOQoL HIV bref. Los individuos con peores puntuaciones de ansiedad y depresión son sugestivos a tener peor calidad de vida; por otro lado mejores índices de esperanza y adhesión a la terapia antirretroviral apuntaron mejores resultados de calidad de vida. Los profesionales de la salud deben contemplar los aspectos clínicos y psicosociales en la implementación del cuidado.

Palabra clave: Infección por el HIV/sida; Calidad de vida; Adhesión al tratamiento; Depresión; Esperanza

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Distribuição das pessoas vivendo com HIV/aids, segundo variáveis sócio-demográficas, João Pessoa-PB, 2012 e 2013.....	47
Tabela 2 -	Distribuição das pessoas vivendo com HIV/aids, segundo variáveis clínicas, João Pessoa-PB, 2012 e 2013.....	48
Tabela 3 -	Distribuição dos escores dos domínios do WHOQOL HIV bref das pessoas vivendo com HIV/aids, João Pessoa-PB, 2012 e 2013	49
Tabela 4 -	Distribuição dos escores dos domínios do WHOQOL HIV bref e as posições inferior, intermediária e superior das pessoas vivendo com HIV/aids, João Pessoa-PB, 2012 e 2013	50
Tabela 5 -	Distribuição dos escores dos domínios do WHOQOL- HIV Bref, segundo variáveis sócio-demográficas das pessoas vivendo com HIV/AIDS, João Pessoa - PB, 2012 e 2013	51
Tabela 6 -	Distribuição dos escores dos domínios do WHOQOL- HIV Bref, segundo variáveis clínicas das pessoas vivendo com HIV/AIDS, João Pessoa - PB, 2012 e 2013	53
Tabela 7 -	Distribuição das pessoas vivendo com HIV/aids, segundo os sintomas de ansiedade e depressão, João Pessoa-PB, 2012 e 2013.....	54
Tabela 8 -	Distribuição das pessoas vivendo com HIV/aids, segundo a classificação dos escores de ansiedade e depressão, João Pessoa-PB, 2012 e 2013	54
Tabela 9 -	Coeficiente de correlação de Spearman entre os domínios do WHOQOL HIV bref e os sintomas de ansiedade e sintomas de depressão (escala HAD) das pessoas vivendo com HIV/aids, João Pessoa-PB, 2012 e 2013	55
Tabela 10 -	Escores médios, desvio-padrão e análise de variância dos domínios do WHOQOL-HIV Bref e sintomas de ansiedade (baixo, médio, alto) das pessoas vivendo com HIV/aids, João Pessoa –PB, 2012 e 2013.....	56
Tabela 11 -	Escores médios, desvio-padrão e análise de variância dos domínios do WHOQOL-HIV Bref e sintomas de depressão (baixo, médio, alto) das pessoas vivendo com HIV/aids, João Pessoa –PB, 2012 e 2013.....	57
Tabela 12 -	Distribuição das pessoas vivendo com HIV/aids, segundo os escores da Escala de Esperança de Herth, João Pessoa-PB, 2012 e 2013.....	58
Tabela 13 -	Coeficiente de correlação de Spearman entre os domínios do WHOQOL-HIV-Bref e a Escala de Esperança de Herth, João Pessoa-PB, 2012 e 2013	58

Tabela 14 -	Escores médios, desvio-padrão e análise de variância dos domínios do WHOQOL-HIV Bref e classificação de Esperança das pessoas vivendo com HIV/aids, João Pessoa-PB, 2012 e 2013	59
Tabela 15 -	Distribuição das pessoas vivendo com HIV/aids, segundo adesão ao tratamento pelo CEAT-HIV e a variável gênero, João Pessoa-PB, 2012 e 2013	60
Tabela 16 -	Coefficiente de correlação de Spearman entre os domínios do WHOQOL HIV bref e a Escala de adesão ao tratamento, João Pessoa-PB, 2012 e 2013	61
Tabela 17 -	Distribuição dos escores dos domínios do WHOQOL- HIV Bref, segundo à adesão ao CEAT HIV das pessoas vivendo com HIV/AIDS, João Pessoa - PB, 2012 e 2013	62

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ARV	Antirretroviral
AZT	Zidovudina
CDC	Centers for Disease Control
CEAT-VIH	Questionário de avaliação da adesão à terapia do HIV
EEH	Escala de Esperança de Heert
HADS	Escala de avaliação de ansiedade e depressão hospitalar
HIV	Vírus da Imunodeficiência Adquirida
OMS	Organização Mundial da Saúde
MS	Ministério da Saúde
PVHS	Pessoas vivendo com HIV/aids
QV	Qualidade de vida
QVRS	Qualidade de vida relacionada à saúde
TARV	Terapia antirretroviral
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
SPSS	<i>Statistical Package for Social Sciences</i>
SINAN	Sistema de informação de agravos de notificação
SICLOM	Sistema de controle logístico de medicamento
UDI	Usuário de drogas injetáveis
WHOQOL – HIV bref	Questionário para avaliação de qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/aids do Ministério da Saúde abreviado

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	18
2 OBJETIVOS	23
2.1 Objetivo geral	23
2.2 Objetivos específicos	23
3 REVISÃO DA LITERATURA	25
3.1 Contextualizando a qualidade de vida	25
3.2 Qualidade de vida de indivíduos vivendo com HIV/aids e sua relação com as características psicoemocionais	28
3.3 Qualidade de vida dos indivíduos vivendo com HIV/aids e sua relação com adesão à terapia antirretroviral	32
4 MATERIAL E MÉTODOS	36
4.1 Tipo de estudo	36
4.2 Local do estudo	36
4.3 População e amostra	37
4.4 Coleta de dados	37
4.5 Estudo piloto	38
4.6 Instrumentos para coleta de dados	38
4.6.1 Instrumento sócio-demográfico e clínico	39
4.6.2 Instrumento para avaliação da qualidade de vida – WHOQOL HIV bref	39
4.6.3 Instrumento para avaliação de ansiedade e depressão – HADS	40
4.6.4 Instrumento para avaliação da Esperança – EEH (HERTH)	41
4.6.5 Instrumento para avaliação da Adesão ao Tratamento – CEAT-VIH	41
4.7 Análise dos dados	42
4.8 Aspectos éticos	44
5 RESULTADOS	46
5.1 Caracterização das pessoas vivendo com HIV/aids, segundo as variáveis sócio-demográficas e clínicas	46
5.2 Avaliação da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids, segundo o whoqol HIV bref e as variáveis sócio-demográficas e clínicas	49

5.3 Escores de qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids, segundo a presença ou ausência dos sintomas de ansiedade e depressão.....	54
5.4 Escores de qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids, segundo a esperança..	58
5.5 Escores de qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids e adesão à terapia antirretroviral	60
6 DISCUSSÃO	64
6.1 Caracterização das pessoas vivendo com HIV/aids, segundo as variáveis sócio-demográficas e clínicas.....	64
6.2 Qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids segundo o WHOQOL bref e as variáveis sócio-demográficas e clínicas	66
6.3 Qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids e os sintomas de ansiedade e depressão	69
6.4 Qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids e esperança de HERTH – EEH....	71
6.5 Qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids e a adesão à terapia antirretroviral - CEAT HIV	73
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	77
REFERÊNCIAS	80
APÊNDICES	96
ANEXOS	100

INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

O vírus da Imunodeficiência Adquirida destaca-se como a principal condição infecciosa emergente, pela sua magnitude e extensão de danos causados às sociedades do mundo inteiro. O número de pessoas vivendo com o vírus mundialmente foi estimado em 33,4 milhões em 2008, o que representa um acréscimo de 20% em comparação a 2000. Em 2009, 2,6 milhões de pessoas foram infectadas pelo HIV/aids e dois milhões morreram em decorrência da Aids, a maioria devido ao acesso inadequado a serviços de tratamento e atenção (BRASIL, 2009).

De 1980 a junho de 2012, foram registrados 656.701 casos da doença no Brasil. O maior número concentra-se na região Sudeste com 367.540 (56,4%) casos, seguido da região Sul com 130.942 registros (20,2%), Nordeste 88.830 (12,9%), Centro-Oeste 37.244 (5,8%) e Norte 32.140 (4,6%) (BRASIL, 2012a). Em 2012, foram notificados 17.819 casos, considerado o ano com menor taxa de incidência desde 1980 em nosso país (UNAIDS, 2013).

Dos dados do Nordeste, um total de 88.830 casos foi notificado no Estado da Paraíba, no período de 1980 a 2012 (BRASIL, 2012a). Segundo a Secretaria de Estado da Saúde (SES), em 2012 foram diagnosticados 281 casos de Aids, sendo 199 (70%) em pessoas do sexo masculino. Foram registrados 110 óbitos, sendo a maioria entre pessoas do sexo masculino (78; 70 %) (BRASIL, 2012a). Nesse mesmo Estado, de 1º de janeiro a 1º de fevereiro de 2012, foram diagnosticados 14 casos de Aids em homens e três em mulheres (BRASIL, 2012a).

Diante da magnitude epidemiológica e do caráter incurável, novas tentativas terapêuticas surgiram no combate ao HIV/aids, aumentando a expectativa de vida dos indivíduos vivendo com a infecção/doença, passando a assumir uma condição controlável e crônica. Desse modo, a associação dos antirretrovirais tem possibilitado, entre outros aspectos, a desconstrução de ideia de morte iminente e o aumento da expectativa e melhora na qualidade de vida desses indivíduos, possibilitando mudanças de valores, crenças, hábitos e conhecimentos individuais e coletivos (DOURADO et al., 2006).

O impacto da terapia antirretroviral (TARV) em pessoas vivendo com HIV/aids revelou baixas taxas de progressão para a morte ou para doenças definidoras de Aids em pacientes infectados pelo HIV (BRITO; CASTILHO; SZWARCOWALD, 2000). Mundialmente, a mortalidade decorrente de doenças relacionadas ao HIV/aids vem

diminuindo, considerando-se o número estimado de óbitos que, em 2009, foi de 1,8 milhões, e em 2004 foi de 2,1 milhões de óbitos (ALENCAR, 2011).

Nesse contexto, a sobrevivência dessa população específica cresceu 12 vezes, passando de cinco meses para quase cinco anos (UNAIDS, 2013). A TARV é a principal responsável pela maior sobrevivência. Além de prolongar a vida, promove alteração na sua qualidade. A terapia é vista como a principal forma de reduzir a carga viral e deter a progressão da doença; entretanto, requer compromisso e atenção do paciente em lidar com sua nova condição, auxiliando a viver da melhor maneira possível (BRITO; SZWARCOWALD; CASTILHO, 2006).

É importante ressaltar que, para manter a infecção controlada, é fundamental a adesão ao tratamento superior a 90% (REMOR, 2002; REMOR, MILNER-MOSKOVICS, PREUSSLER, 2007). Nesse contexto, há dificuldades dos pacientes em cumprir a terapêutica, principalmente pela complexidade do tratamento e efeitos adversos (REMOR, 2002; REMOR, E., MILNER-MOSKOVICS, J., PREUSSLER G., 2007).

A adesão ao tratamento, as alterações psicológicas e as características clínicas são fatores que estão diretamente associados à qualidade de vida (QV) das pessoas vivendo com HIV/aids. Consequentemente, tem-se buscado não somente métodos de prevenção e controle, mas também estratégias para facilitar e melhorar a vida das pessoas. A QV das pessoas vivendo com HIV/aids não está relacionada apenas a uma oportunidade de vida longa, mas à possibilidade de viver diante de situações de abandono, falta de recursos sociais e econômicos, ruptura nas relações afetivas, problemas com a sexualidade. Nesse contexto, enfrentar a doença significa deparar-se com situações que poderão diminuir ou limitar a QV (BRITO; CASTILHO; SZWARCOWALD, 2000).

Partindo desse entendimento, pesquisadores de diferentes áreas da saúde têm estudado a QV, considera-se que nem sempre as terapias medicamentosas que prolongam a vida dos indivíduos proporcionam impacto qualitativo sobre elas (GALVÃO; CERQUEIRA; MACHADO, 2004; GOTARDO, 2007; NEVES, 2012). QV é um conceito complexo, abstrato e multidimensional, estudado sob diferentes perspectivas.

Para Pagani; Pagani Jr. (2005), o conceito mais utilizado é o que aborda a QV como a diferença entre o que é desejado na vida do indivíduo e o que é alcançável ou não. Para Hornquist (1997), QV está relacionada aos seguintes componentes: capacidade física, estado emocional, interação social, atividade intelectual, situação econômica e autopercepção de saúde.

Existem vários fatores que podem interferir na QV, como emprego, habitação, aspectos financeiros. A saúde é apenas um dos fatores, por isso, pesquisadores relataram a importância de redefinir este conceito quando o objetivo é avaliar a saúde. Para isto, criou-se o termo “Qualidade de vida relacionada à saúde” (QVRS) (PAGANI; PAGANI JR., 2005).

Atualmente, a QVRS é considerada uma das mais importantes medidas em estudos clínicos, pois, dentre outros aspectos, permite auxiliar na decisão dos diferentes tratamentos, bem como monitorar uma terapia ou intervenção. A avaliação da QVRS contribui na direção das ações que conduzem à melhoria das condições de vida (KLUTHCOVSKY; TAKAYANAGUI, 2007); é realizada quando o objetivo visa monitorizar a saúde de uma determinada população, diagnosticar a natureza, gravidade e prognóstico da doença, além de avaliar os efeitos do tratamento.

No presente estudo, optou-se por adotar o conceito de QV proposto pela Organização Mundial da Saúde (OMS), definida como a “percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de culturas e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHO, 1997). Evidenciam-se de forma complexa dos aspectos físicos, psicológicos, de relacionamento, crenças e suas relações com o meio em que o indivíduo está inserido.

A avaliação da QVRS de pessoas vivendo com HIV/aids tornou-se motivo de investigação, uma vez que os desfechos clínicos têm sido considerados insuficientes para detectar a complexidade da evolução do tratamento. Desse modo, a OMS elaborou, em 2002, um instrumento específico para avaliação de QV das pessoas que vivem com HIV/aids denominado “The World Health Organization Quality of Life Project”, que, em sua versão abreviada (“brief”), ficou conhecido como “WHOQOL-HIV-Bref” (ZIMPEL; FLECK, 2007; CARNEIRO, 2010).

Campos, César e Guimarães (2009) avaliaram a QV utilizando o “WHOQOL-HIV-Bref”, após o início da TARV, e observaram o impacto positivo da terapia, bem como as influências de fatores sócio-demográficos e clínicos na QV destes indivíduos.

Estudos apontam que os múltiplos estressores biopsicossociais causam impacto negativo na QV das pessoas vivendo com HIV/aids, dos quais mencionam-se estresse, baixa autoestima, desesperança, ansiedade e depressão (ELLER, 2001; SEIDL; MACHADO, 2005; CARNEIRO, 2010). As alterações psicoemocionais podem representar uma etapa no processo inicial de descobrimento do diagnóstico como podem levar a quadros clínicos mais severos. A não adesão à TARV é tida como consequência das alterações psicossociais

(MILLS, et. al., 2006); a maior frequência de sintomas psicopatológicos pode estar relacionada a um menor nível de adesão (REIS et al., 2010).

Diante disso, na assistência de pessoas vivendo com HIV/ Aids, observamos manifestações de alteração de autoimagem, autoconceito, sentimento de deterioração precoce do corpo, perda de *status* social, familiar e profissional. Estes aspectos, considerados por Castanha et al. (2006), geram consequências psicossociais como a depressão, a baixa autoestima e o preconceito.

Nesse contexto, apesar da redução da morbimortalidade e o aumento da sobrevida, as co-morbidades associadas à TARV, as consequências psicossociais como a depressão estão presentes e podem ter associação com a QV dos indivíduos vivendo com HIV/aids. Considerando os avanços e o que foi exposto anteriormente, surgem os seguintes questionamentos que subsidiaram esta pesquisa: Quais aspectos têm associação na QV dos indivíduos com HIV/aids? A adesão ao tratamento tem associação com QV dos indivíduos com HIV/aids? A depressão tem associação com a QV dos indivíduos com HIV/aids ?

- ✓ Desse modo, este estudo apresenta como objeto de investigação a QV dos indivíduos vivendo com HIV/aids após início da TARV e sua associação com aspectos sócio-demográficos, psicoemocionais e adesão ao tratamento.

As hipóteses deste estudo são:

- A qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids tem associação com a adesão a terapia antirretroviral.
- A qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids tem associação com fatores psicoemocionais (ansiedade, depressão, esperança).
- A qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids tem associação com fatores clínicos (linfócitos TCD4+, carga viral e tempo de diagnóstico).

OBJETIVOS

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

- ✓ Avaliar a QV das pessoas vivendo com HIV/aids e sua associação com aspectos sócio-demográficos, psicoemocionais e adesão ao tratamento.

2.2 Objetivos específicos

- ✓ Avaliar os escores de QV de indivíduos com HIV/aids segundo os aspectos sócio-demográficos;
- ✓ Avaliar os escores de QV de indivíduos com HIV/aids segundo os aspectos clínicos;
- ✓ Avaliar os escores de QV de indivíduos com HIV/aids segundo os aspectos psicoemocionais;
- ✓ Descrever a correlação entre os domínios de QV dos indivíduos que vivem com HIV/aids e os aspectos psicoemocionais (ansiedade, depressão, esperança);
- ✓ Descrever a correlação entre os domínios de QV dos indivíduos que vivem com HIV/aids e adesão ao tratamento antirretroviral.

REVISÃO DA LITERATURA

3 REVISÃO DA LITERATURA

3.1 Contextualizando a qualidade de vida

A expressão qualidade de vida (QV) foi difundida, inicialmente, após a II Grande Guerra Mundial nos Estados Unidos da América (EUA), com o objetivo de denunciar os efeitos devastadores do crescimento industrial sobre o meio ambiente, comprometendo a qualidade das condições ambientais (LANDEIRO et al., 2011, BRITO; SZWARCWALD; CASTILHO, 2006).

No Brasil, este conceito começou a ser aplicado a partir de 1970, circunscrito às práticas dos serviços de saúde (LANDEIRO et al., 2011) Inicialmente, os estudos sobre QV estavam direcionados aos pacientes, principalmente do Sistema Único de Saúde - SUS (RADUNZ; OLSON, 2005; GEOCZE et al., 2010).

Diversas áreas da saúde têm estudado a QV, principalmente em indivíduos portadores de doenças crônicas, tendo em vista que os tratamentos terapêuticos que aumentam a sobrevida trazem impacto na QV (GALVÃO; CERQUEIRA; MACHADO, 2004; REIS, 2011a; GOTARDO, 2007).

Para o senso comum, o termo QV representa o bem estar, a felicidade, a satisfação com a vida, porém, um indivíduo pode se sentir feliz e não estar satisfeito com alguns aspectos da sua vida. Desse modo, percebe-se que é difícil conceituar QV, além do termo receber diferentes definições, também se configura com diferentes significados para pessoas, culturas, tempos e áreas de aplicação (GALVÃO; CERQUEIRA; MACHADO, 2004; REIS, 2011a; GOTARDO, 2007).

Não existe uma definição consensual sobre QV, mas os pesquisadores concordam que o termo é dinâmico, amplo, subjetivo e polissêmico (LANDEIRO et al., 2011 GEOCZE et al., 2010). Apesar de não existir uma definição única, a OMS toma como base uma natureza multifatorial de QV, considerando seis domínios: saúde física, saúde psicológica, nível de independência, relações sociais, nível de independência, relações social, meio ambiente e padrão espiritual.

A QV relaciona-se à capacidade física, estado emocional, interação social, atividade intelectual, situação econômica e autopercepção de saúde. É um dos termos com maior expressão multifatorial, o que pode explicar as suas variadas definições Hornquist (1997).

O fato de a QV ser determinada pela subjetividade e envolver questões da condição humana mencionadas anteriormente, atribui-lhe características polissêmicas e, ainda, ressalta-se o caráter dinâmico que envolve a sua avaliação, que pode mudar em função do tempo, local, pessoa e contexto cultural, além de outros aspectos a serem considerados para essa compreensão (KLUTHCOVSKY; TAKAYANAGUI, 2007).

Minayo, Hartz e Buss (2000) ressaltam que QV é uma representação social tanto objetiva, relacionada ao desenvolvimento econômico e social da sociedade, quanto subjetiva, relativa ao bem estar, felicidade, amor, prazer e realização pessoal.

Para Landeiro et al. (2011), as várias definições destacam, por um lado, aspectos físicos (prazer, sono e repouso) e do meio ambiente (moradia, recreação e lazer, transporte); e, por outro, aspectos psicológicos e relacionais.

Na área da saúde, a QV está baseada na percepção individual e no impacto de aspectos clínicos relacionados à saúde física, estado mental/emocional, função social e aspectos patológicos (FAYERS; MACHIN, 2000). Desta forma, utiliza-se a expressão QV relacionada à saúde – QVRS (Health Related Quality of Life – HRQOL), que expressa um modo de quantificar, cientificamente, as consequências das doenças e das terapias, a partir da percepção do paciente, resultando em diferentes níveis de avaliação, excluindo outros aspectos mais genéricos como, por exemplo, rendimentos, liberdade e qualidade do meio ambiente (ZIMPEL; FLECK, 2008).

Para viabilizar a avaliação da QVRS, são construídos e utilizados instrumentos com itens inter-relacionados que compõem os domínios ou dimensões. Estes itens podem ser classificados de acordo com o seu objetivo de aplicação em genéricos ou de avaliação, específicos ou preditivos e modulares (genéricos/específicos) ou discriminativos (ZIMPEL; FLECK, 2008).

Os instrumentos genéricos não abordam questões referentes às doenças específicas, podem ser aplicados em populações saudáveis. Estes instrumentos propõem avaliar a percepção de saúde a partir de valores básicos e relevantes para o estado de saúde e bem estar (ZIMPEL; FLECK, 2008).

Os instrumentos específicos, diferentemente dos genéricos, abordam questões referentes às doenças específicas, grupos de pacientes, áreas de função ou condição/ problema específico. É um instrumento que atende aos critérios de mensuração de resultados clínicos, inclusive à reprodutibilidade de pequenas mudanças na saúde (ZIMPEL; FLECK, 2008).

Os instrumentos modulares ou discriminativos referem-se à combinação de um instrumento genérico com outro específico para determinada doença, complementando-se.

Desse modo, para a realização de um estudo sobre QVRS ou QV, deve-se ter claro o conceito a ser abordado e, em seguida, é necessário escolher o instrumento ideal que corresponda à fundamentação do conceito eleito. Existem diversos instrumentos construídos, disponíveis em diferentes idiomas e culturas, no que se refere à avaliação da QVRS de indivíduos com HIV/aids. Os primeiros foram desenvolvidos e usados quando os estudos clínicos incluíam populações mais homogêneas e com sintomas de maior gravidade (ZIMPEL; FLECK, 2008).

É importante destacar que uma pessoa vivendo com HIV/aids, ao passar pelos estágios da infecção, apresenta mudanças em sua QV em diferentes momentos. Essas alterações podem ser decorrentes de aspectos relacionados à sintomatologia clínica, bem como aos efeitos colaterais do tratamento; desse modo, estas pessoas rejeitam ou diminuem a adesão a um tratamento específico que aumente o tempo de vida, porém diminua a sua qualidade de vida (CARNEIRO, 2010).

Estudos sugerem que o diagnóstico precoce de Aids contribui para que o indivíduo identifique o que é importante para si: as prioridades, as reflexões sobre o melhor uso do tempo de suas energias, de sua atenção, depois da descoberta do diagnóstico (SANTOS; FRANÇA JR.; LOPES, 2007, SILVA et al., 2009).

Estas pessoas estão passíveis a diversos sintomas físicos e psicológicos, em função das suas características peculiares – categoria de exposição, resistência do hospedeiro, terapia antirretroviral, efeitos colaterais, resposta imune, além da importância epidemiológica da doença (SOUZA, 2001; SANTOS et al., 2002). Fatores individuais, sociais, culturais e emocionais relacionados com a infecção foram associados com melhor ou pior QV. Pensando em melhorar a QV e diante das características peculiares do indivíduo vivendo com HIV/aids com características diferentes aos primeiros casos: população mais heterogênea e com sintomas moderados, vários instrumentos foram criados para avaliar a QV desta população.

Nesse contexto, o WHOQOL Group desenvolveu um instrumento específico para avaliar essa população, o WHOQOL-HIV, que é um instrumento genérico modificado, capaz de conciliar a necessidade de generalização e comparação com outros estudos e específico para esta situação clínica. Possui sua versão reduzida, WHOQOL-HIV brief que aborda as dimensões física, psicológica, nível de independência, meio ambiente e espiritualidade (ZIMPEL; FLECK, 2007). O WHOQOL-HIV e o HAT-QoL HIV/AIDS *Target Quality of Life*, também utilizado para avaliar essa população, são os únicos instrumentos validados para o Brasil (FLECK, 2003).

Na literatura internacional, são mencionados oito instrumentos desenvolvidos para avaliar a QV deste grupo específico, além do WHOQOL-HIV e o HAT-QoL: Medical

Outcomes Questionnaire HIV (MOS-HIV), Functional Assessment of HIV Infection (FAHI), AIDS Health Assessment Questionnaire (AIDS-HAQ), Multidimensional Quality of Life for HIV/aids (MQoL-HIV), HIV Overview of Problems Evaluation System (HOPES), HIV Disease Quality of Life (HIV-QL 31), Instituto Superiore di Sanità of Life (ISSQoL) e HIV Overview of problems Evaluation System (FLECK, 2003).

Avaliar a QV das pessoas que vivem com HIV/aids difere da realidade vivenciada quando não se existia a TARV. Os indivíduos vivenciam um novo contexto após a TARV, a QV está fortemente ligada às características e especificidades de uma doença considerada crônica. O período assintomático tornou-se mais amplo e, como consequência positiva, maior sobrevida (TAVERA, 2010, FERREIRA; OLIVEIRA; PANIAGO, 2012)

Desse modo, dentro desse contexto multifatorial, emergem os estudos sobre avaliação da QV das pessoas que vivem com HIV/aids, identificando aspectos relacionados à adesão à TARV, sintomas psicopatológicos e condições sócio-demográfica e clínica.

3.2 Qualidade de vida de indivíduos vivendo com HIV/aids e sua relação com as características psicoemocionais

A QV é afetada pela ansiedade e depressão. A depressão figura como um distúrbio psicológico que induz o indivíduo a reavaliar sua vida diante de uma adversidade (RECHE, 2004).

As variáveis psicossociais surgem da possibilidade de conviver com uma doença crônica, como uma resposta a grande modificação do ambiente que podem causar prejuízos incapacitantes se não for tratada. Enquanto sintomas, a ansiedade e depressão podem surgir associadas às mais variadas patologias como a infecção pelo HIV/aids (FLECK, 2003).

A associação entre ansiedade/depressão e a infecção pelo HIV/aids reflete num pior prognóstico, menor adesão à TARV e pior QV; estes sintomas psicossomáticos e o HIV/aids se retroalimentam, interagindo e desenvolvendo uma situação deteriorante (OLATUNJI; MIMIAGA; O'CLEIRIGM, 2006; PRIMEAU et al., 2013).

As dimensões relacionadas com o estigma, ansiedade, depressão são frequentemente incluídas quando se fala em QV dos indivíduos vivendo com HIV/aids (ROBINSON, 2004). Desse modo, as repercussões pessoais e sociais da infecção pelo HIV/aids direcionam para o

isolamento social, ansiedade, depressão, baixa autoestima e dificuldade nas relações interpessoais que influencia na QV (REIS et al., 2011).

A incapacidade funcional está fortemente associada à depressão, ansiedade e isolamento social. Estudo mostra relações entre estratégias de enfrentamento, apoio social, autoestima e sintomas depressivos em uma amostra de homossexuais masculinos vivendo com HIV/aids. A resposta de desamparo para lidar com a doença esteve constantemente associada à depressão e à baixa autoestima. O enfrentamento de negação relacionou-se com estados emocionais disfóricos, sobretudo reações de raiva (SEIDL; ZANNON; TROCCOLI, 2005; REIS et al., 2010).

A ansiedade e a depressão estão presentes na maioria dos estudos que avaliam a QV das pessoas vivendo com HIV/aids, associada a variáveis clínicas e sócio-demográficas (SELVARAJ et al., 2013; SAVARD et al., 2010; REIS et al., 2011). A forma como estes transtornos podem estar presentes nos indivíduos que vivem com HIV/aids repercute negativamente na sua QV, atingindo-os em qualquer fase da vida, independente da posição social, intelectual e econômica (COOK et al., 2013).

Indivíduos com HIV/aids são duas vezes mais propensos a estar deprimidos que a população geral. A prevalência desse transtorno psiquiátrico é maior nesse grupo populacional. Estudo mostra que o risco de supressão virológica nas pessoas que vivem com HIV/aids é duas vezes maior naqueles com sintomas de depressão (PRIMEAU et al., 2013).

Esses transtornos, geralmente, passam despercebidos e devem ser diagnosticados e tratados precocemente. Estudos comprovam que há diminuição dos escores de QV naquelas pessoas que apresentam prováveis sintomas de ansiedade e depressão (SELVARAJ et al., 2013; PRIMEAU et al., 2013). Além disso, sintomas clínicos relacionados aos transtornos do humor, fadiga, insônia, anorexia podem ser confundidos com os sintomas da infecção pelo HIV/aids, fato que contribui para os transtornos passarem despercebidos (BOTEGA et al., 1995).

Desse modo, os sintomas de ansiedade e depressão devem ser investigados precocemente e tratados nas pessoas que vivem com HIV/aids. Estudos mostram que estes interferem na adesão à TARV (DIMATTEO; LEPPER; CROGHAN, 2000; JIA et al., 2004).

A associação dos sintomas de depressão e QV foi observada em estudos tipo transversais (GILL et al., 2002; SELVARAJ et al., 2013; REIS et al., 2010) e longitudinais (GORE-FELTON et al., 2006; GRIFFIN et al., 1998). Em um estudo de meta-análise, resultado de dez estudos observou a prevalência da depressão em PVHS. Observou-se que, dentre os fatores que contribuem para essa prevalência, destaca-se o efeito da infecção nas

funções mentais, estigma, a incapacidade para o trabalho, o isolamento, alterações da imagem corporal, estresse, luto (CIESLA; ROBERTS, 2001).

Nesse contexto, deve-se atentar quanto à importância dos instrumentos selecionados para avaliar a QV, associando sintomas de ansiedade e depressão, tendo em vista a relação existente entre esses dois fenômenos. Altas correlações foram observadas em estudo que utilizou instrumentos de depressão e QV, principalmente, quando se estuda bem estar psicológico e satisfação com a vida na QV. Autores recomendam que outros domínios devam ser avaliados para não subnotificar os sintomas de ansiedade e depressão (COOK et al., 2013).

Demyttenaere; De Fruit; Huygens (2002) evidenciaram alta correlação entre os sintomas de depressão e QV, utilizando um instrumento baseado no domínio satisfação com a vida. Ao empregar um instrumento contendo vários domínios (WHOQOL), esta correlação foi apenas moderada.

É imprescindível avaliar QV e sintomas de ansiedade e depressão nas PVHS, porém, os instrumentos utilizados devem ser mais abrangentes e possuir domínios que não coloquem esses dois fenômenos como sobrepostos (ZIMPEL; FLECK, 2013).

Pesquisa demonstrou que, quando a ansiedade e depressão foram avaliadas em um mesmo grupo de PVHS através de diferentes instrumentos, observaram-se diferenças significativas destes sintomas, de acordo com o instrumento utilizado (DEMYTTENAERE; DE FRUIT; HUYGENS, 2002). Apesar destas especificidades quanto aos instrumentos disponibilizados para avaliar a ansiedade e depressão, estes não devem ser negligenciados quando estamos avaliando QV das PVHS. Identificar estes sintomas e tratá-los precocemente incide em boas perspectivas de adesão a TARV destes indivíduos.

Nesse contexto, negligenciar os sinais e sintomas de ansiedade e depressão das PVHS pode levar a consequências graves como sofrimento, desesperança e não adesão ao tratamento. A Esperança representa um aspecto psicoemocional que possui forte relação com as pessoas que vivem com HIV/aids. É um recurso valioso no processo de enfrentamento dos indivíduos com doença crônica e submetidos a tratamentos longos.

Diagnosticar e tratar os sintomas de ansiedade e depressão pode melhorar os mecanismos de enfrentamento das pessoas com doenças crônicas, dentre eles a esperança. Esta torna o indivíduo capaz de suportar as condições adversas, tende a suplantar as dificuldades. É um sentimento de quem vê possível a realização daquilo que almeja. (SARTORE; GROSSI, 2008).

A definição e operacionalização do termo ‘esperança’ é complexo pelas suas diferentes interpretações, significados e uso. É descrito como um construto de muitos

pensamentos, sentimentos e ações que mudam com o tempo (ORLANDI et al., 2012). Pode ser classificada em generalizada, ou seja, algum benefício futuro, porém, incerto; particularizada, que se refere a um objeto particular. Enquanto construto, a esperança classifica-se em seis dimensões: afetiva, cognitiva, comportamental, afiliativa, temporal e contextual (DUFALT; MARTOCCHIO, 1985).

Manter a esperança tem sido um desafio para as PVHS, seus familiares e os profissionais de saúde, no entanto, sabe-se pouco sobre os aspectos que a sustentam. Mesmo assim, é fato que este construto é um elemento chave no regime terapêutico, bem estar, função imunológica e QV (ORLANDI; PRAÇA, 2013).

A esperança não cura, mas pode dar ânimo ao paciente para que ele continue a lutar por sua melhora. É o árbitro final de seu futuro, pois ela é a fonte de energia para continuar tentando, mesmo quando se sabe que são poucas as possibilidades de sobrevivência (RAWDIN; EVANS; RABOW, 2013).

É crescente o interesse por estudos que visam medir e conceituar a esperança em doentes crônicos. No Brasil, são poucos os estudos que medem a esperança em PVHS. Existem vários instrumentos que analisam este construto, como o Herth Hope Index, instrumento abreviado de Herth Hope Scale, Nowotny Hope Scale, Miller Hope Scale, dentre outros.

A escala mais utilizada é a Herth Hope Index, uma escala de auto relato de fácil aplicação, de origem americana. Foi validada em 1992, junto a uma população de 172 adultos, dos quais 70 apresentavam doença aguda, 71 eram doentes crônicos e 31 terminais. A validação apresentou excelente consistência interna representada pelo coeficiente alpha de Cronbach de 0,97 (HERTH, 1992). Baseia-se nas dimensões de esperança proposto por Dufault e Martacchio, constituída de três subescalas: cognitivo-temporal, afetivo-comportamental e filiação-contextual. (DUFALT; MARTOCCHIO, 1985).

A Escala de Herth procura facilitar a avaliação da esperança em vários momentos, onde as variações nos níveis podem ser identificadas. Pode ser utilizada em diferentes contextos e com diferentes populações: pessoas com doenças crônicas, em pacientes com câncer, avaliação de pacientes em cuidados paliativos, na população em geral e também para planejar intervenções no serviço de enfermagem (SARTORE; GROSSI, 2008).

3.3 Qualidade de vida dos indivíduos vivendo com HIV/aids e sua relação com adesão à terapia antirretroviral

A vida dos indivíduos com HIV/aids passou por modificações significativas tanto na morbimortalidade da doença quanto na expectativa de vida. As preocupações ora tidas pelo medo iminente de morte foram substituídas pelas relações sociais preconceituosas, discriminantes e estigmatizantes (ETIENNE et al., 2010).

É fato que, na atualidade, o diagnóstico de HIV/aids repercute de maneira diferente em relação às décadas passadas, isso deve-se principalmente à terapia antirretroviral. A infecção pelo HIV/aids pode levar à destruição dos planos e desejos futuros, sentimentos de medo, estresse, culpa; incertezas permeiam a vida destas pessoas e, por vezes, sentem-se inseguros e incapazes em alcançar seus objetivos de vida, questionando, muitas vezes, a capacidade de readaptação e reintegração social (VYANKANDONDERA, 2013)

Nesse contexto, é imprescindível acompanhar as PVHS: identificar as fragilidades na adesão ao tratamento, às limitações, as especificidades de cada indivíduo que são precursores de uma boa adesão e, consequentemente, de uma melhor QV. A TARV representa um divisor de águas na vida das PVHS. Na década de 1980, surgiu o primeiro medicamento, Zidovudina (AZT), o que representou o começo da luta contra o HIV/aids, porém, apenas a partir da década de 1990 é que os avanços tornaram-se evidentes e trouxeram modificações substanciais na história desta doença (LEVESQUE; LI; PAHAL, 2012).

Atualmente, encontra-se disponível uma variedade de medicamentos que atuam em diferentes etapas da infecção pelo vírus, o coquetel, melhor tolerados e mais eficazes. Estudos demonstram avanços positivos no controle da infecção com a instituição da TARV, tanto nos exames laboratoriais quanto nas manifestações clínicas das PVHS (LEVESQUE; LI; PAHAL, 2012).

Apesar dos benefícios da TARV, é sabido que a terapia traz consigo efeitos indesejados: reações adversas, desenvolvimento precoce de resistência em situações específicas de não supressão vírica, entre outras. O manejo clínico inadequado implica em risco de transmissão de vírus resistentes e limitação de futuras terapias antirretrovirais (OSTERBERG; BLASCHKE, 2005).

Nesse contexto, a adesão à terapêutica é o grande desafio das PVHS, das autoridades sanitárias e dos profissionais de saúde. Aderir à TARV é aderir aos benefícios e fragilidades envolvidos nesse processo. A adesão ao tratamento é um problema de saúde presente em

todos os indivíduos com doenças crônicas; é uma problemática discutida desde a época de Hipócrates, onde o fato de aderir ou não a uma terapêutica representava minimamente o cumprimento de ordens médicas (SIMONI et al., 2007).

A discussão sobre a temática é crescente e envolve conceitos importantes. Estudo mostra o modelo de desenvolvimento de adesão ao tratamento, que inclui a participação do doente em seu processo terapêutico: estado de concordância (*compliance*), estado de adesão (*adherence*) e estado de manutenção (*maintenance*) (MURPHY et al., 2000).

Cada estado é vivenciado e percebido pelo indivíduo até que ele atinja o estado de manutenção (*maintenance*), apesar de o indivíduo ser o principal responsável pelo planejamento e implementação de todo o processo terapêutico, as características do tratamento também assumem relevâncias para a evolução destes três estados (MURPHY et al., 2000).

A adesão é um fenômeno ligado às experiências vivenciadas durante o tratamento, passível de mudanças durante esse período (BRASIL, 2007). É um processo não linear, com diferentes graus de adesão, não inerente ao indivíduo, ou seja, o “ser aderente” não é uma característica do indivíduo, mas uma condição momentânea de “estar aderente” (NEMES; CARVALHO; SOUZA, 2004).

Nessa perspectiva, a adesão deve ser compreendida como um processo dinâmico, multifatorial e de corresponsabilidades. É importante salientar que a TARV é para toda a vida e que os níveis de adesão tendem a diminuir após períodos prolongados de uso dos medicamentos (POLEJACK; SEIDL, 2010).

De acordo com Gray (2006) e Halkitis, et al. (2006), 40% a 60% das PVHS têm adesão eficaz. Em estudo desenvolvido na África Subsaariana, 77% das PVHS têm boa adesão, enquanto que 55% dos americanos atingiram bons níveis de adesão. Para que o tratamento seja eficaz, o nível de adesão deve ser superior a 95% das doses prescritas (POLEJACK; SEIDL, 2010).

De acordo com a OMS, fatores associados a não adesão têm sido relatados por inúmeros estudos com pessoas com a infecção pelo HIV/aids. Influências negativas sobre a adesão foram descritas, como ansiedade, depressão, condições de moradia, estigma, vícios, negação à doença, esquecimento, ausência de compreensão dos benefícios do tratamento e regimes complicados (BRASIL, 2009).

Melhorar o nível de adesão ao tratamento das PVHS é fator importante e crucial, porém, um dos maiores desafios, quando se trata de adesão a TARV, é a fidedignidade de medidas de adesão. Existem várias técnicas e métodos de mensurar a adesão, mas nenhuma representa padrão ouro para definir a real situação de uso dos medicamentos (REMOR, 2002; TIYOU et al., 2010).

Diante disso, os métodos para avaliar adesão foram denominados de diretos e indiretos. Os métodos diretos analisam resultados encontrados no indivíduo a partir de monitorização sérica, marcadores biológicos e tomada de medicamento sob observação direta. Os métodos indiretos baseiam-se nas informações secundárias fornecidas pelo indivíduo, familiar ou profissional de saúde, baseados na autoavaliação, registro de dispensa de medicamentos, sistema de controle eletrônico e avaliação clínica (LYIMO et al., 2011; VENTURA, 2006; MARTIN et al., 2001).

Estudos que avaliam a adesão a TARV mostram que a entrevista e o questionário representam os métodos mais utilizados (VENTURA, 2006; GRAY, 2006; CHESNEY; MORIN; SHERR, 2000). Pesquisas desenvolvidas para validar instrumentos de adesão à TARV são crescentes. Ventura (2006), em revisão integrativa de 32 artigos, no período de 1996 a 2004, identificou diferentes instrumentos baseados em métodos diretos e indiretos de avaliação. A maioria considera a adesão como uma variável categórica, onde os resultados de adesão variaram de 50,9% a 100%. As variações nas taxas de adesão podem representar perigo e custo, levando o indivíduo à hospitalização, efeitos adversos severos, consequentemente, à progressão da doença. Remor (2013) afirma que estas taxas de adesão variam de 20% a 100% e que estes resultados são obtidos a partir do relato dos pacientes, considerado uma medida valiosa e hoje aceita, que tem se tornado uma prática comum em muitos estabelecimentos de saúde quando se fala em avaliação de adesão a tratamento. Especificamente para a infecção pelo HIV/aids, a adesão à TARV é importante também pelos aspectos relacionados à transmissibilidade. Sabe-se que quanto menor ou indetectável a carga viral estiver na corrente sanguínea, menor é a possibilidade de transmissão da doença.

Nesse contexto, o CEAT-VIH é um instrumento utilizado para avaliar a adesão à TARV das PVHS, desenvolvido há mais de 12 anos e publicado nos idiomas inglês, português (Brasil e Portugal), romeno e espanhol (Espanha e América Latina). Em revisão sistemática publicada por Remor (2013), com o objetivo de avaliar as propriedades psicométricas do CEAT-HIV, observa-se ser uma ferramenta confiável e válida em diferentes populações com diferentes características sócio-demográficas.

Investigar o impacto da TARV sobre os escores da QV pode apontar parâmetros para melhorar estratégias na prática assistencial e também em pesquisas e avaliações de serviços, bem como direcionar a alocação de recursos. Outro aspecto relevante é que, ao se determinar a influência de variáveis sócio-demográficas e psicossociais sobre a mudança da QV, pode-se influenciar diretamente na autoestima, confiança, competência e motivação para o autocuidado (NEVES, 2010).

MATERIAL E MÉTODOS

4 MATERIAL E MÉTODOS

4.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo analítico, de corte transversal, conduzido na linha quantitativa.

Os estudos transversais representam uma forma de descrever características em um grupo populacional específico, requerem baixo custo e menos tempo na operacionalização da coleta de dados por serem mais fáceis em termos logísticos. O objetivo principal dos estudos transversais é estudar os sujeitos em um ponto do tempo – corte transversal ou fotográfico (CALLEGARI-JACQUES, 2006).

4.2 Local do estudo

Foi definido como local de estudo um hospital de referência do Estado da Paraíba para assistência a pessoas vivendo com HIV/aids e outras doenças infecciosas como tuberculose e hanseníase. Este serviço oferece atendimento clínico e ambulatorial para essas pessoas, possui equipe multidisciplinar composta de médicos, enfermeiros, odontólogos, nutricionistas, psicólogos e assistentes sociais. Também é referência para o atendimento de pessoas com outras infecções sexualmente transmissíveis, vítimas de violência sexual, acidentes de trabalho com exposição a material biológico e atendimento ginecológico para profissionais do sexo.

Segundo o núcleo de vigilância epidemiológica deste hospital, foram notificados 1.112 casos de Aids até 2011, dos quais 162 casos foram registrados no ano de 2011. Apesar destes registros, é real a subnotificação dos casos de HIV/aids e dificuldade de seguimento clínico destes indivíduos (BRASIL, 2012a).

4.3 População e amostra

A população deste estudo foi composta por indivíduos que vivem com HIV/aids, de ambos os sexos, independente do estágio da infecção pelo HIV (assintomático, sintomático e/ou Aids), de acordo com a classificação dos Centers for Disease Control (CDC, 1992).

Foram definidos como critérios de inclusão: ter ciência do seu diagnóstico de infecção pelo HIV/aids, independente do estágio de infecção; estar em TARV há pelo menos três meses; ter idade mínima de 18 anos; estar em acompanhamento clínico-ambulatorial no serviço escolhido para pesquisa; possuir residência fixa no Estado da Paraíba.

Levou-se em consideração, como critério de exclusão, os indivíduos em situação de confinamento e institucionalizados, residentes em casa de apoio; falta de condição clínica.

A amostra do estudo composta por pessoas vivendo com HIV/aids foi obtida de forma não-probabilística, por conveniência, a partir da seleção viável de pacientes em dias de atendimento no hospital de referência. Para nortear o tamanho da amostra, $N=1.195$ elementos, considerou-se os dados cadastrados no SICLOM (Sistema de Controle Logístico de Medicamento) e no SINAN (Sistema de Informação de Agravos de Notificação) (linkage), o cálculo de amostra probabilística com processo sistemático para estimativa do parâmetro, ou seja: p : proporção de sucessos, adotando-se grau de confiabilidade de 95% e de erro amostral máximo cometido $\varepsilon = 5\%$.

O mínimo necessário para tamanho de amostra, no processo de amostragem sistemático, foi $n=291$ pacientes (ou considerando uma perda de 8% (23) dos entrevistados, pode-se considerar o tamanho de amostra final, **$n=314$ pacientes**).

4.4 Coleta de dados

Os dados foram coletados por meio de entrevistas individuais, em ambiente do próprio ambulatório, antes da consulta médica, conduziu-se pela pesquisadora e por auxiliares devidamente capacitados. Os sujeitos que se enquadraram nos critérios de inclusão foram convidados a participar do estudo, para o qual manifestaram aquiescência, mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Durante a entrevista, foram aplicados os instrumentos de coleta: Questionário com as informações socioeconômicas e clínicas, a escala de Qualidade de Vida - WHOQOL HIV bref, a escala de Ansiedade e Depressão – HADS, a escala de Adesão ao tratamento – CEAT-VIH, a escala de Esperança - EEH. Para complementar as informações clínicas, os prontuários dos pacientes foram consultados.

O tempo médio de aplicação dos instrumentos foi de 33 minutos, variando de 27 a 60 minutos. A coleta de dados ocorreu no período de dezembro de 2012 a março de 2013, de segunda a sexta, nos turnos manhã e tarde.

4.5 Estudo piloto

Foi realizado o estudo piloto pela pesquisadora e seus auxiliares de pesquisa com 10 pessoas vivendo com HIV/aids, atendidas no ambulatório do referido hospital, no período de 19 a 23 de novembro de 2012. Os entrevistados eram de ambos os sexos e de diferentes faixas etárias e condições socioeconômicas, visando à aplicação dos instrumentos e inserção dos entrevistadores no local da coleta.

O estudo piloto refere-se a uma avaliação dos instrumentos para coleta de dados. É importante e se faz necessário para que se possa corrigir e adequar alguns elementos relacionados aos instrumentos quanto à sequência das questões e o nível de compreensão, tanto dos entrevistados como dos auxiliares da coleta, bem como a dinâmica de atendimento e acesso do usuário ao local da pesquisa.

Os entrevistados do estudo piloto foram excluídos da amostra no momento da coleta de dados.

4.6 Instrumentos para coleta de dados

Para a coleta de dados, foram utilizados cinco instrumentos: a. O questionário socioeconômico e clínico. b. O WHOQOL – HIV bref. c. A escala de Esperança de Herth – EEH. d. A Escala de Adesão ao Tratamento (CEAT-VIH). e. A Escala de ansiedade e depressão hospitalar (HADS).

4.6.1 Instrumento sócio-demográfico e clínico

Os dados relacionados às variáveis sócio-demográficas e clínicas foram obtidos a partir de um questionário estruturado (APÊNDICE B). Esse instrumento foi avaliado quanto à forma e conteúdo por cinco avaliadores, com experiência na temática e em pesquisa de análise quantitativa, e as sugestões emitidas pelos avaliadores foram acatadas.

4.6.2 Instrumento para avaliação da qualidade de vida – WHOQOL HIV bref

Este instrumento de mensuração da QV, WHOQOL – HIV Bref, vem sendo amplamente utilizado em diversos países, possui um bom desempenho psicométrico, alta confiabilidade com excelente consistência interna para as facetas e domínios, sendo recomendado para estudos brasileiros com esta população específica (ZIMPEL; FLECK, 2007).

É um instrumento derivado do WHOQOL, que mede a QV da população geral, foi construído pela Organização Mundial da Saúde (OMS), pelo grupo de estudos em QV (FLECK, 2003). As suas variáveis compreendem seis domínios: físico, psicológico, nível de independência, relação social, meio ambiente e espiritualidade/religião/crenças pessoais. Os domínios são constituídos por facetas (FLECK, 2000; GRUPO WHOQOL 1998), conforme apresentados a seguir:

Domínio 1 – Físico (dor e desconforto; energia e fadiga; sono e repouso; sintomas de PVHAs).

Domínio 2 – Psicológico (sentimentos positivos; pensar, aprender, memória e concentração; imagem corporal e aparência; autoestima; sentimentos negativos).

Domínio 3 – Nível de Independência (mobilidade; atividade de vida cotidiana; dependência de medicação ou tratamento; aptidão ao trabalho).

Domínio 4 – Relações Sociais (relações pessoais; atividade sexual; suporte (apoio) social; inclusão social).

Domínio 5 – Meio Ambiente (segurança física e proteção; ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima); recursos financeiros; oportunidade de adquirir novas

informações e habilidades; participação em oportunidades de recreação/lazer; ambiente no lar; cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade; transporte).

Domínio 6 – Espiritualidade; Religião; Crenças pessoais (espiritualidade; religião; crenças pessoais; perdão e culpa; preocupações com o futuro e morte e morrer)

A pontuação das respostas segue uma escala tipo *Likert* de cinco pontos, onde 1 indica percepção baixa e negativa e 5 indica percepção alta e positiva. A pontuação dos escores dos domínios e das facetas segue em direção positiva, exceto na faceta dor e desconforto, sentimentos negativos, dependência de medicação, morte e morrer que se apresentam em direção negativa. Assim sendo, a pontuação mais alta nestas facetas não significam melhor QV. As escalas medem intensidade, capacidade, frequência e satisfação (ANEXO A).

4.6.3 Instrumento para avaliação de ansiedade e depressão – HADS

Os dados relacionados com as variáveis de ansiedade e depressão foram obtidos por meio do Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) (Anexo B) de Zinmong and Snaith (1983). Utilizou-se a versão brasileira, validada por Botega et al. (1995), que se mostrou confiável e válida para a população brasileira.

Trata-se de uma escala de autoadministração para indivíduos adultos, consiste de 14 itens em duas subescalas (ansiedade e depressão), do tipo múltipla escolha, com sete itens cada. A nota para cada dimensão varia entre 0 e 21. O manual da escala indica que uma nota entre 0 e 7 é “normal”, entre 8 e 10 é “leve”, entre 11 e 14 “moderada” e entre 15 e 21 “grave”.

A escolha desta escala deve-se ao fato de ser uma escala que avalia a ansiedade e depressão sem recorrer aos sintomas vegetativos (insônia, anorexia, perda de peso, diminuição da libido), sendo aplicável a pessoas vivendo com HIV/aids, que apresentam sintomas clínicos como anorexia, fadiga, insônia e outros. É uma escala que se mostra útil, tanto em meio hospitalar como em contexto de cuidados de saúde primários, contexto psiquiátrico e como instrumento de rastreio de ansiedade e depressão.

4.6.4 Instrumento para avaliação da Esperança – EEH (HERTH)

Para avaliação da Esperança, foi utilizada a escala proposta por Herth, Escala de Esperança de Herth (Anexo D), adaptada e validada para a língua portuguesa, em estudo realizado com pacientes com doença crônica (SARTORE; GROSSI, 2008).

Constitui-se de uma escala composta por 12 itens, escritos de forma afirmativa, e a graduação dos itens ocorre por escala tipo Likert de 4 pontos, variando de discordo completamente (1) a concordo completamente (4) (HERTH, 1992). O escore total varia de 12 a 48, sendo que quanto maior o escore, mais alto o nível de esperança. Há dois itens, a afirmação de número 3 e a de número 6 que apresentam escores invertidos.

Nesse estudo, a média da Escala de Esperança foi 34,6; partindo dessa média, considerou-se “baixa esperança” até 35, “média esperança” de 36 a 39, e “alta esperança” 40 ou mais.

4.6.5 Instrumento para avaliação da Adesão ao Tratamento – CEAT-VIH

Para avaliação da adesão ao tratamento, foi utilizada a escala proposta por Remor (2002), CEAT (“Cuestionario para la Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antirretroviral en Personas con Infección por VIH y Sida”) (Anexo C). É uma escala autoaplicável, multidimensional, que avalia o grau de adesão ao tratamento das pessoas que vivem com HIV/aids. Estudos prévios confirmaram as propriedades psicométricas para diferentes países: Brasil (Remor, Moskovics, et al., 2007), Peru e México (REMOR, 2008), Espanha (REMOR, 2002, 2008). A fidedignidade (alpha de Cronbach) para o presente estudo foi de 0,736.

O questionário é constituído por 20 itens relacionados a duas dimensões: cumprimento do tratamento e fatores de adesão ao tratamento. Quanto maior a pontuação, maior o grau de adesão. A pontuação mínima possível é 17 e a máxima é 89.

Nesse estudo, o valor mínimo possível foi igual a 52 e o valor máximo possível foi de 88. A Escala de Pontuação Transformada (EPT) foi obtida, indicando os percentis (PC) em relação à pontuação total do CEAT-HIV para cada paciente, de acordo com a seguinte transformação:

$$EPT = \left(\frac{\text{Pontuação}_{CEAT} - \text{Minino}}{AT} \right) \times 100, \text{ onde temos as seguintes pontuações:}$$

$$\text{Valor}_{\min} = 52 \text{ e } \text{Valor}_{\max} = 88 \quad \text{e} \quad AT = \text{Valor}_{\max} - \text{Valor}_{\min} = 88 - 52 = 36$$

De acordo com a análise proposta por Remor (2013), estabeleceram-se os percentis (PC) para a pontuação global do questionário na amostra e, posteriormente, identificou-se a pontuação bruta correspondente aos seguintes percentis:

$PC \geq 85$: indica adesão estrita (boa)

$50 \leq PC < 85$: indica adesão insuficiente (dificuldade com o comprimento)

$PC \leq 49$: indica adesão insuficiente (não-adesão)

A escolha desta escala deve-se ao fato de ser um instrumento de medida específico para adesão ao tratamento antirretroviral, abarcando os principais fatores associados ao comportamento de adesão, como antecedentes de não-adesão, intensidade dos efeitos colaterais, interação médico-paciente, percepção de melhora da saúde após início do tratamento, entre outros.

4.7 Análise dos dados

Os dados foram digitados e armazenados em planilha eletrônica do *Microsoft Office Excel* 2003. Após codificação de todas as variáveis em um dicionário (codebook), foi elaborado um banco de dados que foi alimentado, empregando-se a técnica de validação por dupla entrada (digitação). Ao detectar inconsistências, o questionário foi localizado e as correções devidamente realizadas. Após a validação, os dados foram importados para o aplicativo *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 13.0.

Para análise da caracterização sócio-demográfica e clínica da população estudada e descrição dos escores dos domínios dos instrumentos de QV, Ansiedade e Depressão, Adesão ao Tratamento e Esperança, foi utilizada estatística descritiva, frequência simples, medidas de tendência central (média, mediana), medidas de dispersão (desvio-padrão, valores mínimo e máximo).

Os instrumentos não admitem um escore total de QV, considerando que este 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 de adesão ao tratamento CEAT-HIV, a pontuação variou de um a cinco pontos em escala tipo Likert, sendo que 1 corresponde ao pior

estado e 5 ao melhor estado ou condição. Um indivíduo pode obter de 18 a 90 escores no total. Os escores em cada domínio são transformados em índice de ponderação de 0-100.

A interpretação dos dados não apresenta valores normativos, para que se proporcione a significância dos resultados obtidos. Dessa forma, os escores variaram de 0 a 100, e os valores menores mais próximos de 0 indicam pior QV, enquanto que 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; Machim (2000).

Os escores dos domínios da QV foram apresentados, em tabela 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 cinco instrumentos utilizados, o WHOQOL-HIV-Bref, CEAT-VIH, EEH, HAD-EA e HAD-ED 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 de 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, foi utilizado o coeficiente de fidedignidade, alfa de Cronbach, para a avaliação da consistência interna. 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” (CALLEGARI-JACQUES, 2006).

Portanto, para haver consistência interna, é necessário que os itens do instrumento pareçam medir a mesma dimensão ou construto (CALLEGARI-JACQUES, 2006). O valor do coeficiente alfa de Cronbach pode variar entre zero e um (1,0) e considerado “aceitável” para valores maiores ou iguais a 0,60, sendo que quanto maior for o valor, maior a consistência interna do instrumento, indicando a homogeneidade na medida do mesmo construto (FIELD, 2009).

A correlação entre os domínios do WHOQOL-HIV bref e as escalas do CEAT e EEH foi realizada pelo coeficiente de correlação de Spearman. O teste de Spearman 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 positiva perfeita, o zero indica que não existe nenhuma correlação, e o valor -1,00 significa correlação perfeita negativa ou inversa (BISQUERRA, SARRIELA, MARTINEZ, 2004).

Os valores positivos e negativos indicam o tipo de relação que existe entre as variáveis. Se o coeficiente for positivo significa que, quando uma variável aumenta, a outra também aumenta e, se o valor for negativo indica que, quando uma variável aumenta, a outra diminui. O valor r (positivo ou negativo) pode ser interpretado com 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 (CALLEGARI-JACQUES, 2006) sugerem as seguintes interpretações para as correlações: 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 1% ou menor que 5% ($p\text{-valor} < 0,05$).

A análise de regressão linear múltipla foi utilizada entre os diferentes domínios do WHOQOL-HIV-Bref em relação à QV Geral (questões WO1 e WO2) na verificação da “validade de critério” das propriedades psicométricas do referido instrumento de QV.

As análises de regressão e correlação são técnicas que avaliam se duas ou mais variáveis de uma mesma população ou não estão relacionadas uma com as outras. Na correlação, verifica-se o relacionamento entre duas ou mais variáveis, para identificar se há correlação 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 (CALLEGARI-JACQUES, 2006).

Para associação entre duas variáveis qualitativas ou categóricas, foi tomado o teste de associação ou de independência de Qui-Quadrado para tabelas de contingência.

4.8 Aspectos éticos

Este estudo atendeu às normas que contemplam os requisitos éticos propostos pela Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996), que dispõe de normas e diretrizes regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos. O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal da Paraíba, e aprovado, conforme Protocolo nº 0405/12 (ANEXO E).

A entrevista foi realizada após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A), pelos participantes deste estudo.

RESULTADOS

5 RESULTADOS

Os resultados referentes aos objetivos propostos por este estudo estão apresentados em duas partes: 1. Caracterização sócio-demográfica e clínica da população do estudo; 2. Avaliação da Qualidade de vida e suas associações com as variáveis sócio-demográficas, clínicas, ansiedade e depressão, esperança e adesão ao tratamento antirretroviral, utilizando as escalas descritas na metodologia.

5.1 Caracterização das pessoas vivendo com HIV/aids, segundo as variáveis sócio-demográficas e clínicas

Participaram do estudo 314 pessoas vivendo com HIV/aids, sendo 190 (60,5%) homens e 124 (39,5) mulheres, com idade média de 43 anos, variando entre 21 e 70 anos. A maioria dos entrevistados 110 (35%) encontrava-se na faixa etária dos 30 aos 39 anos.

Quanto à escolaridade, verificou-se que 193 (61,4%) dos pesquisados possuíam, no máximo, dez anos de estudos, com predomínio de 121 (38,5%) indivíduos com escolaridade de um a cinco anos, enquanto que 27 (8,6%) nunca estudaram, e 20 (6,4%) referiram mais de 15 anos de estudo. A maioria das pessoas declarou ser de religião católica, 190 (60,5%), enquanto que 22 (7%) entrevistados referiram não possuir crença religiosa.

Quanto à renda mensal, verificou-se que 226 (72,0%) recebiam até dois salários mínimos. Segundo a ocupação, 74 (23,6%) declararam estar trabalhando, e 78 (24,8%) eram aposentados, enquanto 112 (35,7%) estavam afastados de suas atividades, e 50 (15,9%) informavam que estavam desempregados (Tabela 1).

Tabela 1 - Distribuição das pessoas vivendo com HIV/aids, segundo variáveis sócio-demográficas, João Pessoa-PB, 2012 e 2013

Variáveis	Categoria	Indivíduos	
		Nº. de indivíduos (n)	Percentual (%)
Sexo	Masculino	190	60,5
	Feminino	124	39,5
Idade (anos)	20 a 29	25	8,0
	30 a 39	110	35,0
	40 a 49	92	29,3
	50 a 59	64	20,4
	60 a 70	23	7,3
Cor	Parda	114	36,3
	Não parda	200	63,7
Escolaridade (anos de estudo)	Nenhum	27	8,6
	1 a 5 anos	121	38,5
	6 a 10 anos	72	22,9
	11 a 15 anos	74	23,6
	Mais de 15 anos	20	6,4
Religião	Católica	190	60,5
	Não católica	102	32,5
	Sem religião	22	7,0
Renda (Salário Mínimo)*	Menos de 1	118	37,6
	De 1 a 2	108	34,4
	Mais de 2	88	28,0
Ocupação	Empregado(a)	74	23,6
	Aposentado(a)	78	24,8
	Afastado(a)	112	35,7
	Desempregado(a)	50	15,9
Total		314	100

* Salário mínimo vigente no período do estudo era de R\$ 622,00

A principal categoria de exposição para o HIV/aids foi a sexual, evidenciado em 251 (79,9%) pessoas. Um total de 235 (74,8%) alegou ser heterossexuais, 58 (18,5%) homossexuais e 21(6,7%) referiram ser bissexuais. A principal categoria de exposição para o HIV/aids foi a sexual, 251(79,9%), enquanto que para 3 (1%) indivíduos foi a transmissão vertical, 6 (1,8%) participantes relataram a categoria sanguínea (transfusão sanguínea, uso de drogas injetáveis, acidente com perfuro cortante), 54 (17,2%) indivíduos relataram desconhecer a forma como adquiriram o HIV/aids (Tabela 2).

Quanto ao tempo de diagnóstico conhecido, 124 (39,5%) indivíduos tinham menos de cinco anos de diagnóstico, enquanto 14 (4,5%) pessoas afirmavam período superior a 15 anos. Referente às características clínicas, quanto à contagem de células T CD4 +, observa-se que 30 (9,6%) entrevistados possuíam < 200 céls./mm³, 64 indivíduos (20,4%) apresentavam de 200 a 350 cel/mm³, enquanto que a maioria 220 (70,1%) participantes possuíam mais de 350 cel/mm³.

Quanto à carga viral, esta se apresentava indetectável para 248 (79%) entrevistados; era de 50 a 100.000 cópias /ml para 59 (18,8%), e acima de 100.000 cópias/ml para 7 (2,2%) (Tabela 2).

Tabela 2 - Distribuição das pessoas vivendo com HIV/aids, segundo variáveis clínicas, João Pessoa-PB, 2012 e 2013

Variáveis	Categoria	Indivíduos	
		Nº. de indivíduos (n)	Percentual (%)
Exposição ao HIV	Sexual	251	79,9
	Transmissão Vertical	3	1,0
	Sanguínea	6	1,8
	Outro	54	17,2
Tempo de Diagnóstico do HIV	0 a 5 anos	124	39,5
	6 a 10 anos	98	31,2
	11 a 15 anos	78	24,8
	Mais de 15 anos	14	4,5
Carga Viral (cópias/ml)	< 50 (indetectável)	248	79,0
	50 a 100.000	59	18,8
	100.001 a 500.000	6	1,9
	> 500.001	1	0,3
Células T CD4 de células linfócitos)	< 200 células/mm ³	30	9,6
	200 a 350 células/mm ³	64	20,4
	> 350 células/mm ³	220	70,1
Total		314	100

5.2 Avaliação da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids, segundo o whoqol HIV bref e as variáveis sócio-demográficas e clínicas

Os dados obtidos são apresentados segundo as médias, mediana, valores mínimos, máximo e desvio padrão dos escores dos seis domínios de QV, segundo o WHOQOL HIV bref. Observa-se que os domínios que apresentaram menores valores médios foram: Nível de Independência (61,5) e Meio Ambiente (62,1) enquanto que os domínios Psicológico (69,9) e Espiritualidade (72,4) foram os melhores valores médios. Para a maioria (cinco) dos domínios, obteve-se a consistência interna, medida pelo coeficiente Alfa de Cronbach (α) superior a 0,60, com exceção do domínio Nível de Independência (Tabela 3).

Tabela 3 – Distribuição dos escores dos domínios do WHOQOL HIV bref das pessoas vivendo com HIV/aids, João Pessoa-PB, 2012 e 2013

Domínios	Número de itens	Estatística Descritiva					Alfa de Cronbach (α)
		Média	Desvio Padrão	Mediana	Mínimo	Máximo	
Físico	4	67,2	20,07	62,5	0,0	100,0	0,696
Psicológico	5	69,9	15,34	70,0	5,0	100,0	0,641
Nível de independência	4	61,5	15,65	62,5	6,3	100,0	0,548
Relações sociais	4	66,1	18,79	68,8	0,0	100,0	0,698
Meio ambiente	8	62,1	15,09	60,9	9,4	100,0	0,707
Espiritualidade /Religião/ Crenças	4	72,4	21,96	75,0	0,0	100,0	0,621

Na tabela 4, os escores dos domínios de QV do WHOQOL HIV bref das pessoas vivendo com HIV/aids estão apresentados de acordo com as posições inferior, média e superior. Os maiores escores encontram-se nas posições intermediário e superior. Os maiores escores dos domínios Nível de independência e Relações sociais estão na posição intermediária, enquanto os maiores escores dos demais domínios se localizam na posição superior.

Tabela 4 – Distribuição dos escores dos domínios do WHOQOL HIV bref e as posições inferior, intermediária e superior das pessoas vivendo com HIV/aids, João Pessoa-PB, 2012 e 2013

Domínios	Posições					
	<i>Inferior</i> ¹		<i>Intermediária</i> ²		<i>Superior</i> ³	
	n	%	n	%	n	%
Físico	31 ¹	9,9	130 ²	41,4	153 ³	48,7
Psicológico	11 ⁴	3,5	115 ⁵	36,6	188 ⁶	59,9
Nível de independência	34 ¹	10,8	160 ²	51,0	120 ³	38,2
Relações sociais	25 ¹	8,0	121 ²	38,5	168 ³	53,5
Meio ambiente	10 ⁷	3,2	195 ⁸	62,1	109 ⁹	34,7
Espiritualidade/Religião/Crenças	26 ¹	8,3	88 ²	28,0	200 ³	63,7

¹ de 4 a 12 pontos; ² de 12,1 a 18,9 pontos; ³ de 19,1 a 25,9 pontos; ⁴ de 5 a 12 pontos; ⁵ de 12,1 a 18,9 pontos; ⁶ de 19 a 25 pontos; ⁷ de 8 a 19 pontos; ⁸ de 19,1 a 29,9 pontos; ⁹ de 30 a 40 pontos

Na Tabela 5, observam-se os escores médios dos valores obtidos do WHOQOL HIV bref, segundo as variáveis sócio-demográficas. Houve diferença significativa quanto ao sexo nos domínios Psicológico ($p= 0,006$), Relações Sociais ($p= 0,007$) e Meio Ambiente ($p= 0,003$).

Quanto à escolaridade, observaram-se diferenças significativas nos domínios Nível de Independência ($p= 0,008$), Relações Sociais ($p= 0,010$) e Meio Ambiente ($p= 0,004$). Com relação à variável cor da pele, as diferenças significativas foram observadas nos domínios Psicológico ($p=0,047$), Relações Sociais ($p=0,033$), Meio Ambiente ($p= 0,019$) e Espiritualidade ($p< 0,001$).

Referente à variável renda familiar, houve diferenças significativas nos domínios Nível de Independência ($p= 0,008$), Relações Sociais ($p= 0,010$) e Meio Ambiente ($p= 0,0004$). Não houve diferença significativa em nenhum dos domínios relativo às variáveis faixa etária e religião.

Tabela 5 - Distribuição dos escores dos domínios do WHOQOL- HIV Bref, segundo variáveis sócio-demográficas das pessoas vivendo com HIV/AIDS, João Pessoa-PB, 2012 e 2013

Variáveis sócio-demográficas	DOMÍNIOS DO WHOQOL HIV bref					
	Físico	Psicológico	Nível de independência	Relações sociais	Meio ambiente	Espiritualidade/Religião
Sexo ^(b)						
Masculino	68,9 (19,8)	71,6 (15,5)	62,2 (15,9)	68,1 (19,9)	64,2 (15,2)	74,0 (20,9)
Feminino	64,3 (20,3)	67,3 (14,8)	60,5 (15,3)	63,1 (16,5)	58,8 (14,3)	70,0 (23,3)
Valor de p	0,050*	0,006**	0,221	0,007**	0,003**	0,159
Faixa Etária ^(a)						
20 a 29	71,3 (16,0)	75,6 (12,4)	75,6 (12,4)	73,5 (17,6)	62,3 (17,9)	72,0 (22,1)
30 a 39	68,1 (22,7)	68,8 (17,1)	60,6 (17,4)	66,1 (20,0)	61,8 (15,7)	71,9 (22,8)
40 a 49	65,6 (20,6)	68,7 (15,2)	60,7 (15,8)	66,5 (18,7)	62,0 (14,7)	73,4 (20,4)
50 a 59	67,0 (17,5)	70,2 (13,4)	62,9 (13,6)	63,7 (17,5)	62,7 (14,1)	70,5 (24,1)
60 a 70	67,7 (14,6)	72,4 (14,4)	62,8 (14,2)	63,9 (17,3)	62,1 (14,0)	76,4 (18,7)
Valor de p	0,617	0,285	0,829	0,152	0,942	0,932
Escolaridade ^(a)						
Nenhuma	60,2 (14,3)	64,8 (11,1)	56,0 (12,6)	53,9 (14,4)	53,6 (7,4)	63,9 (21,7)
1 a 10 anos	66,6 (20,6)	69,8 (15,3)	60,3 (15,6)	65,6 (18,5)	61,3 (15,1)	73,5 (21,1)
> 10 anos	70,5 (19,9)	71,4 (16,3)	65,6 (15,9)	70,7 (18,9)	66,2 (15,5)	72,5 (23,3)
Valor de p	0,153	0,234	0,008**	0,010*	0,004**	0,914
Religião ^(b)						
Católica	67,4 (21,0)	70,2 (15,7)	62,5 (16,1)	66,3 (19,3)	62,7 (15,3)	72,2 (21,6)
ñ-Católica	66,9 (18,6)	69,4 (14,8)	60,0 (14,9)	65,8 (18,0)	61,2 (14,8)	72,6 (22,6)
Valor de p	0,748	0,606	0,108	0,556	0,351	0,765
Cor da Pele ^(b)						
Parda	69,5 (20,9)	72,0 (14,5)	62,6 (16,3)	68,7 (18,2)	64,8 (14,0)	79,5 (19,4)
Não Parda	65,9 (19,5)	68,7 (15,7)	60,9 (15,3)	64,7 (19,0)	60,6 (15,5)	68,3 (22,3)
Valor de p	0,099	0,047*	0,220	0,033*	0,019*	0,001**
Renda familiar ^(a) (salário mínimo)						
< 1	66,8 (20,5)	69,5 (16,1)	60,3 (15,3)	64,5 (19,4)	58,8 (15,8)	71,6 (21,6)
1 a 2	64,8 (18,7)	68,8 (14,6)	60,1 (15,0)	64,2 (18,4)	60,7 (13,6)	71,3 (21,8)
> 2	70,7 (20,9)	71,6 (15,2)	65,0 (16,5)	70,8 (17,8)	68,1 (14,2)	74,9 (22,7)
Valor de p	0,115	0,239	0,045*	0,009**	0,001**	0,302

(a) Teste de Kruskal-Wallis (comparação de três ou mais grupos independentes).

(b) Teste de Mann-Whitney (comparação de duas amostras independentes).
Resultados significativos: (**) valor de p < 0,01 e (*) valor de p < 0,05

Na Tabela 6, estão distribuídos os escores médios dos domínios do WHOQOL HIV bref, segundo as características clínicas dos participantes da pesquisa. Quanto ao tempo de diagnóstico, os indivíduos com mais de 11 anos de diagnóstico para o HIV/aids apresentaram os maiores escores nos domínios Psicológico (70,3) e Espiritualidade (73,8), semelhantes com maiores escores nesses domínios, identificamos os indivíduos com até cinco anos de diagnóstico, Psicológico (70,2) e Espiritualidade (73,5).

Quanto à contagem de linfócitos T CD4+, observa-se que não houve diferenças significativas nos domínios do WHOQOL HIV bref. Quanto à carga viral, este estudo apresentou diferenças significativas nos domínios Psicológicos ($p= 0,004$), Nível de Independência ($p= 0,033$) e Meio Ambiente ($p= 0,009$). Maiores escores em todos os domínios de QV foram identificados nos indivíduos com carga viral menor que 50 cópias/ml.

Sobre a presença de doenças ou co-morbidades e os domínios de QV, não houve diferença significativa, no entanto, quanto a doenças prévias, observa-se diferença significativa no domínio Psicológico (0,019). A variável clínica, uso de antirretroviral, não apresentou diferença significativa nos domínios de QV, segundo o WHOQOL HIV bref. Identificam-se, nessa variável, altos escores em todos os domínios, sendo o menor escore atribuído ao domínio Nível de Independência (60,4) e o maior escore ao domínio Religiosidade (72,9).

Tabela 6 - Distribuição dos escores dos domínios do WHOQOL- HIV Bref, segundo variáveis clínicas das pessoas vivendo com HIV/AIDS, João Pessoa-PB, 2012 e 2013

Variáveis clínicas	DOMÍNIOS DO WHOQOL HIV bref					
Tempo de diagnóstico HIV^(a)	Físico	Psicológico	Nível de Independência	Relações sociais	Meio ambiente	Espiritualidade/Religião
3 meses a 5 anos	67,7 (18,9)	70,2 (13,1)	60,6 (15,0)	65,8 (17,5)	61,7 (15,1)	73,5 (21,2)
6 a 10 anos	67,9 (20,8)	69,1 (16,7)	60,7 (17,2)	66,2 (20,4)	60,6 (15,3)	69,6 (23,2)
11 ou + anos	65,8 (20,9)	70,3 (16,6)	63,6 (14,8)	66,6 (18,9)	64,2 (14,7)	73,8 (21,5)
Valor de p	0,804	0,858	0,259	0,855	0,327	0,376
CD4+ (cel/mm³)^(a)						
< 200	69,8 (21,7)	67,0 (18,0)	56,5 (16,5)	66,3 (23,0)	57,8 (17,2)	76,0 (21,1)
200 - 350	68,1 (20,0)	70,9 (15,2)	62,9 (17,6)	66,4 (17,9)	63,5 (13,0)	71,5 (23,2)
> 350	66,6 (19,9)	70,0 (15,0)	61,8 (14,9)	66,1 (18,5)	62,3 (15,3)	72,2 (21,7)
Valor de p	0,660	0,772	0,242	0,868	0,158	0,625
Carga.Viral (cópias/mL)^(b)						
<50 cópias/ml	68,0 (20,1)	71,2 (15,0)	62,4 (15,5)	67,0 (18,4)	63,3 (15,3)	73,3 (21,5)
≥50 cópias/ml	64,4 (19,8)	64,9 (15,7)	58,0 (16,0)	62,8 (19,9)	57,7 (13,5)	68,9 (23,3)
Valor de p	0,114	0,004**	0,033*	0,113	0,009**	0,163
Presença de outra doença^(b)						
Não	67,2 (20,1)	70,0 (15,4)	61,5 (15,8)	66,1 (18,8)	62,0 (15,2)	72,4 (22,2)
Sim	68,8 (19,8)	63,6 (10,3)	61,6 (9,8)	67,0 (19,0)	65,2 (10,4)	72,3 (9,4)
Valor de p	0,953	0,133	0,947	0,988	0,538	0,702
Doenças prévias^(b)						
Não	67,8 (19,9)	70,7 (14,8)	61,8 (15,7)	66,8 (18,8)	62,0 (15,3)	72,6 (22,2)
Sim	61,5 (21,4)	62,5 (18,2)	59,0 (14,8)	60,2 (18,0)	62,9 (13,6)	70,2 (19,7)
Valor de p	0,138	0,019*	0,236	0,097	0,896	0,405
Uso de antirretroviral (meses)^(a)						
Até 60	68,3 (18,3)	71,0 (12,9)	60,4 (14,4)	66,6 (17,8)	61,5 (15,2)	72,9 (21,2)
61 a 120	67,7 (22,9)	69,2 (17,7)	61,7 (17,3)	65,1 (19,9)	62,2 (15,7)	71,5 (24,6)
> 120	65,1 (19,6)	68,8 (16,1)	63,1 (15,6)	66,5 (19,2)	63,0 (14,4)	72,6 (20,3)
Valor de p	0,493	0,699	0,346	0,901	0,766	0,984

^(a) Teste de Kruskal-Wallis (comparação de três ou mais grupos independentes).^(b) Teste de Mann-Whitney (comparação de duas amostras independentes).

Resultados significativos: (**) p-valor < 0,01 e (*) p-valor < 0,05

5.3 Escores de qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids, segundo a presença ou ausência dos sintomas de ansiedade e depressão

De acordo com os resultados da Tabela 7, referente à distribuição das pessoas vivendo com HIV/aids, segundo os sintomas de ansiedade e depressão, observa-se que 200 (63,7%) indivíduos não apresentaram sintomas de ansiedade e 226 (72%) não apresentaram sintomas de depressão.

Tabela 7 - Distribuição das pessoas vivendo com HIV/aids, segundo os sintomas de ansiedade e depressão, João Pessoa-PB, 2012 e 2013

Escala HAD <i>Escore (Classificação)</i>	Ansiedade		Depressão	
	n	%	n	%
Sem sintomas (≤ 7)	200	63,7	226	72,0
Com sintomas (> 7)	114	36,3	88	28,0
Total	314	100	314	100

Referente à classificação dos escores de ansiedade e depressão em leve, moderado e grave, evidencia-se que 67 (21,3%) indivíduos apresentaram sintomas leves de ansiedade e 48 (15,3%) sintomas leves de depressão; para 39 (12,4%) pessoas, os sintomas de ansiedade foram indicativos de grau moderado, e para 36 (11,5%), os sintomas moderados de depressão. Sobre os sintomas graves de ansiedade e depressão, 8 (2,5%) indivíduos os apresentaram com referência à ansiedade, e 4 (1,3%) indivíduos relativos à depressão (Tabela 8).

Tabela 8 - Distribuição das pessoas vivendo com HIV/aids, segundo a classificação dos escores de ansiedade e depressão, João Pessoa-PB, 2012 e 2013

Escala HAD <i>Escore (Classificação)</i>	Ansiedade		Depressão	
	n	%	n	%
Sem ocorrência (até 7)	200	63,7	226	72,0
Sintomas leves (8 - 10)	67	21,3	48	15,3
Sintomas moderados (11 - 15)	39	12,4	36	11,5
Sintomas graves (≥ 16)	8	2,5	4	1,3
Total	314	100	314	100

Referente à correlação entre os escores dos domínios do WHOQOL HIV bref e a escala de Ansiedade e Depressão – HAD, observam-se valores significativos para correlações inversas entre os domínios e os sintomas de depressão, sendo o domínio Psicológico (-0,645) com maior correlação, e o domínio Espiritualidade/Religião (-0,365) com menor correlação. Para os sintomas de ansiedade, verificam-se valores significativos para correlações inversas, com maior correlação no domínio Psicológico (-0,643) e menor correlação no domínio Relações Social (-0,378) (Tabela 9).

Tabela 9 - Coeficiente de correlação de Spearman entre os domínios do WHOQOL HIV bref e os sintomas de ansiedade e de depressão das pessoas vivendo com HIV/aids, João Pessoa-PB, João Pessoa-PB, 2012 e 2013

Escala de HAD	Domínios do WHOQOL- HIV-Bref					
	Físico	Psicológico	Nível Independência.	Relações sociais	Meio Ambiente	Espiritualidade /Religião
HAD_EA (ansiedade)	-0,429	-0,643	-0,393	-0,378	-0,400	-0,486
(Valor de p)*	<0,001*	<0,001*	<0,001*	<0,001*	<0,001*	<0,001*
HAD_ED (depressão)	-0,495	-0,645	-0,423	-0,489	-0,457	-0,365
(Valor de p)*	<0,001*	<0,001*	<0,001*	<0,001*	<0,001*	<0,001*

Correlação de Spearman: p-valor < 0,01 em todas as correlações.

HAD_EA (Escala de ansiedade)

HAD_ED (Escala de depressão)

A análise de variância dos domínios do WHOQOL-HIV Bref e os sintomas de ansiedade (baixo, médio, alto) das pessoas vivendo com HIV/aids, indicou resultado significativo para todos os domínios. Depreende-se que os indivíduos com escore alto de ansiedade apresentaram baixo escore para todos os domínios do WHOQOL-HIV Bref. Os domínios Físico, Psicológico, Relações Sociais, Espiritualidade e Religião mostraram médias das classificações estatisticamente diferentes entre si, enquanto os domínios Independência e Meio Ambiente apresentaram médias das classificações estatisticamente iguais entre si nos escores baixo e médio de ansiedade (Tabela 10).

Tabela 10 - Escores médios, desvio-padrão e análise de variância dos domínios do WHOQOL-HIV Bref e sintomas de ansiedade (baixo, médio, alto) das pessoas vivendo com HIV/aids, João Pessoa-PB, 2012 e 2013 .

Dimensão do WHOQOL	HAD_EA	N	Média	Desvio	F	Valor de p
	<i>válido</i>			<i>Padrão</i>		
Física	<i>Baixo</i>	101	76,2 ^a	16,6		
	<i>Médio</i>	99	69,2 ^b	17,8	28,177	<0,001*
	<i>Alto</i>	114	57,5^c	20,6		
Psicológica	<i>Baixo</i>	101	79,9 ^a	10,7		
	<i>Médio</i>	99	71,0 ^b	11,6	62,852	<0,001*
	<i>Alto</i>	114	60,0^c	15,7		
Independência	<i>Baixo</i>	101	66,8 ^a	13,4		
	<i>Médio</i>	99	64,5 ^a	14,5	22,062	<0,001*
	<i>Alto</i>	114	54,3^b	15,9		
Relações Sociais	<i>Baixo</i>	101	74,0 ^a	15,9		
	<i>Médio</i>	99	66,9 ^b	17,6	20,501	<0,001*
	<i>Alto</i>	114	58,6^c	19,3		
Meio Ambiente	<i>Baixo</i>	101	67,6 ^a	14,0		
	<i>Médio</i>	99	63,6 ^a	13,0	18,441	<0,001*
	<i>Alto</i>	114	55,9^b	15,6		
Espiritualidade/Religião	<i>Baixo</i>	101	82,4 ^a	17,4		
	<i>Médio</i>	99	74,3 ^b	18,9	27,915	<0,001*
	<i>Alto</i>	114	61,9^c	23,6		

ANOVA: resultados significativos, (*) p-valor < 0,05 ou 0,01

Teste de Tukey (comparações múltiplas): Avaliação média

HAD_EA: Escala de Ansiedade

Classificação da escala EA: *Baixo* (até 4), *Médio* (5 a 7) e *Alto* (8 ou mais)

A respeito da análise de variância dos domínios do WHOQOL-HIV Bref e os sintomas de depressão (baixo, médio, alto) das pessoas vivendo com HIV/aids, observa-se resultado estatisticamente significativo para todos os domínios. Os indivíduos que indicaram alto escore de depressão tinham menor escore para todos os domínios de WHOQOL-HIV Bref. Todas as dimensões apontaram médias das classificações estatisticamente diferentes entre si, exceto o

domínio Espiritualidade/Religião, que apresentou médias das classificações estatisticamente iguais entre si nos escores baixo e médio de depressão (Tabela 11).

Tabela 11 - Escores médios, desvio-padrão e análise de variância dos domínios do WHOQOL-HIV Bref e sintomas de depressão (baixo, médio, alto) das pessoas vivendo com HIV/aids, João Pessoa-PB, 2012 e 2013

Dimensão do WHOQOL	HAD_ED	N válido	Média	Desvio Padrão	F	Valor de p
Física	<i>Baixo</i>	100	79,2 ^a	15,9	42,728	<0,001*
	<i>Médio</i>	93	67,7 ^b	17,8		
	<i>Alto</i>	121	56,9^c	19,3		
Psicológica	<i>Baixo</i>	100	80,5 ^a	10,4	81,531	<0,001*
	<i>Médio</i>	93	72,2 ^b	11,7		
	<i>Alto</i>	121	59,3^c	14,5		
Independência	<i>Baixo</i>	100	68,8 ^a	13,7	24,899	<0,001*
	<i>Médio</i>	93	62,4 ^b	14,6		
	<i>Alto</i>	121	54,9^c	15,2		
Relações Sociais	<i>Baixo</i>	100	76,6 ^a	15,8	41,034	<0,001*
	<i>Médio</i>	93	67,7 ^b	16,9		
	<i>Alto</i>	121	56,3^c	17,5		
Meio Ambiente	<i>Baixo</i>	100	70,3 ^a	13,7	34,317	<0,001*
	<i>Médio</i>	93	62,6 ^b	13,8		
	<i>Alto</i>	121	54,9^c	13,6		
Espiritualidade	<i>Baixo</i>	100	80,8 ^a	19,6	19,668	<0,001*
	<i>Médio</i>	93	74,9 ^a	19,7		
	<i>Alto</i>	121	63,6^b	22,4		

ANOVA: resultados significativos, (*) p-valor < 0,01

Teste de Tukey (comparações múltiplas): Avaliação média

HAD_ED: Escala de Depressão

Classificação da escala ED: *Baixo* (até 3), *Médio* (4 a 6) e *Alto* (7 ou mais)

5.4 Escores de qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids, segundo a esperança

Na análise dos escores de esperança das pessoas que vivem com HIV/aids, segundo a Escala de Esperança de Herth (EEH), a média obtida foi de 34,6; o desvio padrão 3,48; a mediana 34 e os valores máximo e mínimo, respectivamente, 20 e 42.

Quanto à Esperança, observou-se que a maioria, 166 (52,9%), das pessoas vivendo com HIV/aids apresentaram baixa esperança (Tabela 12).

Tabela 12 - Distribuição das pessoas vivendo com HIV/aids, segundo os escores da Escala de Esperança de Herth, João Pessoa-PB, 2012 e 2013

Escala de Esperança	Indivíduos	
	n	%
Baixa esperança (≤ 34)	166	52,9
Alta esperança (> 34)	148	47,1
Total	314	100

Referente à correlação de Spearman entre os escores dos domínios de QV e a escala de Esperança de Herth (EEH), (baixo, médio, alto), observaram-se resultados estatisticamente significativos entre todos os domínios e a escala de Esperança. Quanto à força de correlação, o domínio Relações Sociais apresentou correlação moderada (0,447) em relação à Esperança, enquanto os demais domínios apresentaram correlação fraca (Tabela 13).

Tabela 13 - Coeficiente de correlação de Spearman entre os domínios do WHOQOL-HIV-Bref e a Escala de Esperança de Herth, João Pessoa-PB, 2012 e 2013

Escala	Domínios do WHOQOL- HIV-Bref					
	Físico	Psicológico	Nível Independência	Relações sociais	Meio Ambiente	Espiritualidade /Religião
Escala HERTH*	0,369	0,383	0,381	0,447	0,396	0,197
(p valor)	<0,001*	<0,001*	<0,001*	<0,001*	<0,001*	<0,001*

Correlação de Spearman significativa: valor de $p < 0,01$
Herth (Escala de Esperança de Herth)

A análise de variância dos domínios de QV do WHOQOL HIV bref e a escala de Esperança (baixo, médio, alto) das pessoas vivendo com HIV/aids indicou resultado estatisticamente significativo para todos os domínios. Os indivíduos com baixo escore de Esperança apresentaram baixo escore para todos os domínios do WHOQOL HIV bref. Os domínios Psicológico e Independência apresentaram médias das classificações da escala de Esperança (baixo, médio, alto), estatisticamente diferentes entre si (Tabela 14)

Tabela 14 - Escores médios, desvio-padrão e análise de variância dos domínios do WHOQOL-HIV Bref e classificação de Esperança das pessoas vivendo com HIV/aids, João Pessoa-PB, 2012 e 2013

Dimensão do WHOQOL	Herth*	N	Escores	Desvio		
		válido	Médios	Padrão	F	Valor de p
	<i>Baixo</i>	101	59,3^a	20,2		
Física	<i>Médio</i>	98	64,9 ^a	18,1	22,540	<0,001*
	<i>Alto</i>	115	76,1 ^b	18,1		
	<i>Baixo</i>	101	62,0^a	15,6		
Psicológica	<i>Médio</i>	98	68,3 ^b	14,0	38,022	<0,001*
	<i>Alto</i>	115	78,2 ^c	11,8		
	<i>Baixo</i>	101	55,9^a	15,3		
Independência	<i>Médio</i>	98	61,4 ^b	14,7	13,405	<0,001*
	<i>Alto</i>	115	66,6 ^c	15,2		
	<i>Baixo</i>	101	59,0^a	19,3		
Relações Sociais	<i>Médio</i>	98	63,7 ^a	15,8	21,885	<0,001*
	<i>Alto</i>	115	74,5 ^b	17,6		
	<i>Baixo</i>	101	57,7^a	15,2		
Meio Ambiente	<i>Médio</i>	98	59,2 ^a	13,5	18,000	<0,001*
	<i>Alto</i>	115	68,4 ^b	14,2		
	<i>Baixo</i>	101	65,2^a	23,3		
Espiritualidade/Religião	<i>Médio</i>	98	70,1 ^a	20,3	15,353	<0,001*
	<i>Alto</i>	115	80,7 ^b	19,4		

ANOVA: resultados significativos, (*) p-valor < 0,01

Teste de Tukey (comparações múltiplas): Avaliação média

letras iguais (a = a) representam subconjuntos homogêneo.

Letras diferentes (a ≠ b) representam subconjuntos heterogêneo.

Herth (Escala de Esperança de Herth)

*Classificação da escala Herth: *Baixo* (até 35), *Médio* (36 a 39) e *Alto* (40 ou mais)

5.5 Escores de qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids e adesão à terapia antirretroviral

Relacionado à classificação da adesão à TARV, segundo o CEAT-VIH, 235 (74,9%) indivíduos apresentaram dificuldade com o cumprimento da TARV, 44 (14,0%) indivíduos apresentaram boa adesão, e 35 (11,1%) indivíduos não aderiram à TARV. O teste de Qui-quadrado apresentou associação significativa, fornecendo estatística $\chi^2 = 6,443$, gl.=2 e significância p-valor < 0,05, indicando que os homens têm melhores escores de adesão em comparação às mulheres. A respeito dos indivíduos do sexo masculino, 31 (16,3%) deles tinham boa adesão à TARV; 144 (75,8%) expressaram dificuldade com o cumprimento da TARV, e para 15 (7,9%), os dados evidenciaram não-adesão à TARV. A respeito das mulheres, 13 (10,5%) apresentaram boa adesão, 91 (73,4%) revelaram dificuldade com o cumprimento da TARV, e 20 (16,1%) não aderiram à terapêutica (Tabela 15).

Tabela 15 - Distribuição das pessoas vivendo com HIV/aids, segundo classificação da adesão ao tratamento pelo CEAT-VIH e a variável gênero, João Pessoa-PB, 2012 e 2013

Classificação do CEAT-VIH*	Sexo						
	Total		Masculino		Feminino		Qui-quadrado
	n	%	n	%	n	%	Valor de p
boa adesão	44	14,0	31	16,3	13	10,5	$\chi^2=6,443$
dificuldade com o cumprimento	235	74,9	144	75,8	91	73,4	gl = 2
não adesão	35	11,1	15	7,9	20	16,1	p=0,040*
Total	314	100	190	100	124	100	

*CEAT HIV – Questionário para avaliação da adesão ao tratamento antirretroviral de pessoas vivendo com HIV/aids

De acordo com o resultado da Tabela 16, referente ao coeficiente de correlação de Spearman entre os escores dos domínios do instrumento WHOQOL HIV bref e o escore total do questionário de adesão ao tratamento CEAT, o escore total do CEAT apresentou correlação de Spearman significativa com os domínios Físico (p=0,012), Psicológico (p=0,000) e Relações Sociais (p=0,001). Enquanto os domínios Nível de Independência (p=0,049), Meio Ambiente (0,036) e Espiritualidade e Religião (0,031) não houve correlação significativa (p>0,05).

Quanto à força de correlação, observa-se correlação de intensidade fraca entre as medidas do WHOQOL HIV bref e a medida de adesão ao tratamento CEAT -HIV.

Tabela 16 - Coeficiente de correlação de Spearman entre os domínios do WHOQOL HIV bref e a Escala de adesão ao tratamento, João Pessoa-PB, 2012 e 2013

Escala de Adesão -CEAT*	Domínios do WHOQOL- HIV-Bref					
	Físico	Psicológico	Nível Independência	Relações sociais	Meio Ambiente	Espiritualidade /Religião
CEAT	0,166**	0,329**	0,111*	0,215**	0,118*	0,122*
(valor de p)	0,003	0,000	0,049	0,000	0,036	0,031

Correlação de Spearman significativa: (**) p-valor < 0,01, (*) p-valor < 0,05

*CEAT HIV – Questionário para avaliação da adesão ao tratamento antirretroviral de pessoas vivendo com HIV/aids

Quando se analisou as médias dos escores de QV, segundo à adesão terapêutica (Tabela 17), identificou-se que indivíduos classificados como “não-adesão” tiveram piores escores em todos os domínios da QV. O teste de Kruskal-Wallis (ANOVA não paramétrica), aplicado para as seis dimensões do WHOQOL-HIV Bref (Física, Psicológica, Nível de Independência, Relações sociais, Meio Ambiente e Espiritualidade/Religião), na Tabela 18, segundo a escala CEAT (baixo, médio, alto), apresentou resultados estatisticamente significativos para as dimensões Física (p-valor = 0,005 < 0,01), Psicológica (p-valor = 0,000 < 0,01), Relações Sociais (p-valor = 0,017 < 0,05) e Religião (p-valor = 0,033 < 0,05).

Tabela 17 - Distribuição dos escores dos domínios do WHOQOL- HIV Bref, segundo à adesão ao CEAT HIV das pessoas vivendo com HIV/AIDS, João Pessoa - PB, 2012 e 2013.

Dimensão do WHOQOL	CEAT ⁺ (adesão)	N válido	Média (escores)	Média de Postos	Estatística χ^2	Valor de p
Física	<i>Adesão estrita</i>	44	70,5	172,1 ^a	10,522	0,005**
	<i>Adesão insufic.</i>	235	68,2	161,6 ^a		
	<i>Não-adesão</i>	35	56,4	111,9 ^b		
Psicológica	<i>Adesão estrita</i>	44	73,5	183,8 ^a	30,085	0,000**
	<i>Adesão insufic.</i>	235	71,3	164,0 ^a		
	<i>Não-adesão</i>	35	55,7	81,0 ^b		
Independência	<i>Adesão estrita</i>	44	61,2	156,7	5,065	0,079
	<i>Adesão insufic.</i>	235	62,6	162,4		
	<i>Não-adesão</i>	35	54,5	125,7		
Relações Sociais	<i>Adesão estrita</i>	44	72,6	183,2 ^a	8,158	0,017*
	<i>Adesão insufic.</i>	235	66,2	157,6 ^{ab}		
	<i>Não-adesão</i>	35	57,5	124,8 ^b		
M. Ambiente	<i>Adesão estrita</i>	44	64,1	174,2	2,854	0,240
	<i>Adesão insufic.</i>	235	62,4	157,0		
	<i>Não-adesão</i>	35	57,5	139,6		
Espiritualidade Religião	<i>Adesão estrita</i>	44	72,3	157,4 ^{ab}	6,799	0,033*
	<i>Adesão insufic.</i>	235	73,9	163,0 ^{ac}		
	<i>Não-adesão</i>	35	62,5	120,4 ^b		

Teste de Kruskal-Wallis: resultados significativos, (**) p-valor < 0,01 ; (*) p-valor < 0,05

Teste de Dunn (comparações múltiplas): Avaliação média

letras iguais (a = a) representam subconjuntos homogêneos.

letras diferentes (a ≠ b) representam subconjuntos heterogêneos.

DISCUSSÃO

6 DISCUSSÃO

A discussão dos dados analisados referem-se à caracterização da população estudada, quanto aos aspectos sócio-demográficos e clínicos, bem como quanto aos aspectos relacionados à qualidade de vida – WHOQOL –HIV bref e sua associação com ansiedade e depressão - HADS , esperança – EEH e adesão ao tratamento – CEAT – VIH.

6.1 Caracterização das pessoas vivendo com HIV/aids, segundo as variáveis sócio-demográficas e clínicas

No presente estudo, o sexo masculino predominou em 190 (60,5%) indivíduos e a faixa etária dos 30 aos 49 anos em 202 (64,3%). Em estudos desenvolvidos em outros países, há o predomínio do sexo masculino (DURACINSKY et al., 2012; KORTHUIS et al., 2011; HOLMES et al., 2007), porém, desde o ano de 2000, o aumento do número de casos na população feminina tem chamado atenção.

A razão de casos entre homens e mulheres reduziu em todas as faixas etárias (BRASIL, 2011), apesar da maior incidência do sexo masculino, pesquisas recentes evidenciam predomínio do sexo feminino. Em pesquisas desenvolvidas no sul da Índia (CHANDRA et al., 2006) e nos Estados Unidos (BAYLISS et al., 2012), a maioria dos indivíduos entrevistados era do sexo feminino. Alguns fatores são contribuintes para esta mudança do perfil epidemiológico quanto ao sexo, pois as mulheres são mais vulneráveis, tanto no aspecto biológico quanto no aspecto social e cultural (GASPAR et al., 2011, MARTIN et al., 2001; GALVÃO; CERQUEIRA; MACHADO, 2004).

Outra característica da mudança do perfil das PVHS é o aumento do número de casos na faixa etária acima de 30 anos, sendo mais evidente na faixa etária dos 35 aos 49 anos (BRASIL, 2011). Neste estudo, observou-se o predomínio nesta faixa etária, fato também identificado em estudo desenvolvido por Santos; França; Lopes (2007) em São Paulo, onde a idade média foi de 39,3 anos, e idade média de 37,4 anos em pesquisa desenvolvida por Seidl; Zannon; Tróccoli (2005). As estimativas de suscetibilidade por idade têm demonstrado crescimento em todas as faixas etárias. Vale ressaltar que o aumento no número de casos em idosos é outra característica epidemiológica da doença, todavia, a infecção nos idosos tem sido diagnosticada tardiamente (SEIDL; ZANNON; TRÓCCOLI, 2005; SILVA et al., 2010).

Quanto à renda mensal e à escolaridade, observa-se que a maioria dos entrevistados tem pouca escolaridade e baixas condições econômicas com renda mensal inferior a dois salários mínimos. Estas características epidemiológicas se sobrepõem e se comportam de forma diretamente proporcional. Estudos mostram maior incidência da doença em indivíduos com menores condições socioeconômicas e baixa escolaridade. Tais características condizem com a realidade nacional e mundial (CAMPOS; CESAR; GUIMARÃES, 2009; GASPAR et al., 2011; REIS et al., 2011). Este perfil potencializa as dificuldades diárias enfrentadas pelas PVHS, gerando um cenário favorável a não-adesão à TARV. Seidl; Zannon; Troccoli (2005) mostraram que a epidemia segue em direção a segmentos mais desfavorecidos, com menor escolaridade. A esse fenômeno dá-se o nome de pauperização da infecção pelo HIV/aids.

A maioria dos entrevistados identificou-se com alguma crença religiosa, aspecto importante quando se fala em qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/aids. A religião representa uma forma de enfrentamento que auxilia de maneira satisfatória a vida das pessoas com doenças crônicas (VOLCAN et al., 2003). A religiosidade contribui no enfrentamento da doença (SIEGEL; SCHRIMSHAW, 2002; TANGENBERG, 2001), podendo ser entendida como apoio social, contribuindo para uma sensação de conforto para as pessoas que vivem com HIV/aids (CALVETTI; MULLER; NUNES, 2008).

No presente estudo, a categoria de exposição predominante para aquisição do HIV/aids foi a sexual, 251(79,9%), particularmente, por meio das relações heterossexuais, 235 (74,8%). Esse perfil corrobora com o perfil nacional e se deve, principalmente, pelo aumento significativo da infecção em mulheres, o que vem sendo apontado como o mais importante fenômeno na mudança do perfil da doença. (HERRMANN, 1997; REIS et al., 2011; BRITO; CASTILHO; SZWARCOWALD, 2000). A epidemia, inicialmente restrita a grupos específicos de homens que fazem sexo com homens e a indivíduos hemofílicos, depara-se, hoje, com um processo de feminização, heterossexualização, interiorização e pauperização.

Quanto ao tempo de diagnóstico, a maioria dos participantes deste estudo, 124 (39,5%) sabiam de sua situação sorológica há menos de cinco anos e possuíam bons parâmetros clínicos relacionados à carga viral indetectável e alta contagem de células T CD4+. O diagnóstico precoce é um dos aspectos positivos quanto ao prognóstico do HIV/aids, pois identificar a sua condição sorológica precocemente possibilita intervenções apropriadas e favorece a adesão à TARV.

Gallant (2002) afirma que o diagnóstico no início da infecção favorece possibilidades de avaliar as condições físicas e psicológicas do indivíduo e julgar qual a melhor terapia e

quando iniciá-la, bem como as tomadas de decisões podem ser pactuadas e negociadas entre o profissional e o indivíduo de forma tranquila. Em estudo desenvolvido por Seidl; Zannon e Tróccoli (2005), o tempo de diagnóstico para o HIV/aids conhecido foi inferior a cinco anos, enquanto Duracinsky et al.(2012) identificaram tempo médio de nove anos.

6.2 Qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids segundo o WHOQOL bref e as variáveis sócio-demográficas e clínicas

Por meio do WHOQOL HIV bref, pode-se avaliar a QV das pessoas vivendo com HIV/aids. Observa-se que a média dos domínios variou de 61,5 a 72,4, não sendo detectadas diferenças significativas nas médias dos domínios de QV. Diante dos resultados, todos os indivíduos apresentaram bons escores nos domínios de QV, enfatizando os domínios Psicológico e Espiritual, e os menores escores nos domínios Nível de Independência e Meio ambiente. Em estudos desenvolvidos no Brasil, em Rondônia (NASCIMENTO, 2013), Santa Catarina (SILVA et al., 2013) e nas cidades de São Paulo (SANTOS; FRANÇA JR.; LOPES, 2007) e Porto Alegre (ZIMPEL; FLECK, 2007), o domínio Meio Ambiente apresentou o menor escore em relação aos outros domínios de qualidade de vida.

Pesquisa realizada por Chandra et al. (2006) revelou que os escores dos domínios de QV foram maiores no domínio Meio Ambiente e menores referente à Espiritualidade. Neste estudo, observou-se o inverso, o domínio Espiritualidade apresentou maior escore em relação aos outros domínios. A religião, a espiritualidade, as crenças representam a busca por significado na vida, o porquê e para quê os indivíduos passam por situações estressantes e difíceis, são aspectos considerados válidos para a melhoria da QV (PETERSON; WEBB, 2006). Koenig, George, Titus (2004) consideram que os construtos espiritualidade e religião estão relacionados. O primeiro remete a uma experiência individual, e o segundo envolve uma experiência coletiva, uma fé comunitária.

A Espiritualidade figura-se como um apoio nos momentos de sofrimento, em que o isolamento social e familiar se faz presente. A religião é uma importante instância de significação e ordenação da vida, de seus reverses e sofrimentos. Resultado também encontrado em outros estudos (REIS et al., 2011; CHANDRA et al., 2006). Investigação desenvolvida em Ribeirão Preto (NEVES et al., 2012), em indivíduos co-infectados com

Tuberculose e HIV/aids, apontou o domínio Espiritualidade com os maiores escores em relação aos outros domínios.

As maiores médias no domínio Espiritualidade foram encontradas no sexo masculino na faixa etária dos 60 aos 70 anos, bem como nos indivíduos com maior tempo de ciência da soropositividade com carga viral indetectável. Avaliando estes aspectos, pode-se pensar que a maturidade dos indivíduos é um facilitador na organização e modo de encarar a vida, diante de várias experiências vivenciadas, a maturidade lhe proporciona um enfrentamento positivo às adversidades da vida.

Quando se observam os escores dos domínios de QV a partir do WHOQOL HIV bref, segundo as variáveis sócio-demográficas, a maioria dos resultados corrobora com os achados em outros estudos no Brasil e em outros países. Quanto ao sexo, houve diferenças estatisticamente significantes nos domínios Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente; os homens apresentaram os melhores escores nos domínios de QV. Estudos mostram diferenças significativas em relação à QV, quando se leva em consideração o sexo, onde as mulheres apresentam os menores escores nos domínios de QV em relação aos homens (SANTOS; FRANÇA; LOPES, 2007; FERREIRA; OLIVEIRA; PANIAGO, 2012; CAMPOS; CESAR; GUIMARÃES, 2009).

Estudos mostram que as mulheres apresentam piores escores de QV quando comparado com homens (REIS et al., 2011; HSIWNG et al., 2011; ZIMPEL; FLECK, 2007; KOVACEVIC, 2006). Diversos fatores são responsáveis pela diferença entre homens e mulheres quanto à percepção da qualidade de vida, dentre esses fatores, destaca-se a vulnerabilidade social e de gênero. Estudo desenvolvido em São Paulo para avaliar a QV, através do HATQoL, em mulheres vivendo com HIV/aids, demonstrou que os domínios comprometidos foram preocupações financeiras, com o sigilo da infecção, atividades sexuais e preocupações com a saúde (GALVÃO; CERQUEIRA; MACHADO, 2004).

No presente estudo, observando os escores dos domínios de QV nas mulheres, percebe-se que os maiores escores foram obtidos no domínio Espiritualidade, enquanto que os menores escores no domínio Meio Ambiente. Estes resultados corroboram com os resultados encontrados em outros estudos (REIS; SANTOS; GIR, 2011; ABASIUBONG et al., 2010; CHANDRA et al., 2006). Diante das especificidades do sexo feminino, viver com o HIV/aids tem se tornado um problema real e crescente, a mulher apresenta uma fragilidade inerente a sua essência e, muitas vezes, essa fragilidade é utilizada nas relações de poder, o que a torna mais vulnerável. A vulnerabilidade ao HIV/aids é cada vez mais vista e relacionada às desigualdades e injustiças sociais e econômicas, fato observado na mudança do perfil da

doença com a feminização e a pauperização dos indivíduos com HIV/aids (GASPAR et al., 2011).

Em relação à escolaridade, observa-se, nesse estudo, que quanto maior a escolaridade maior os escores dos domínios de qualidade de vida. A escolaridade favorece melhores condições de adaptação e entendimento diante da problemática de viver com o HIV/aids, além de melhores condições de enfrentamento da doença. Outro aspecto importante relaciona-se à vulnerabilidade ao HIV/aids. Abasiubong (2010) afirma que fatores como idade, condições sociais e falta de educação são conhecidos, quando se fala em contaminação pelo HIV/aids, principalmente em mulheres.

A renda familiar é um elemento socioeconômico importante em qualquer situação de saúde, principalmente, nos indivíduos com doenças crônicas. Através da renda familiar, os indivíduos conseguem obter recursos materiais para melhorar suas condições de saúde e, consequentemente, sua qualidade de vida. Nesse estudo, a maioria dos entrevistados possui renda entre um e dois salários mínimos. Observou-se que, quanto maior a renda familiar, maior os escores dos domínios de QV. Resultados desse estudo corroboram com os achados de outros autores que evidenciaram a relação de baixa renda, baixo nível de escolaridade e desemprego com baixos escores de QV (GEOCZE et al., 2010; NASCIMENTO, 2013; REIS et al., 2011).

Quanto às variáveis clínicas, os indivíduos com carga viral indetectável apresentaram maiores escores em todos os domínios de QV. Resultado não encontrado em estudo desenvolvido por Ferreira; Oliveira; Paniago (2012) com 205 indivíduos, onde não se observou associação da carga viral com a Qualidade de vida. Weinfurt (2000) desenvolveu ensaio clínico com mais de 1.000 pessoas vivendo com HIV/aids e identificou elevados escores nos domínios de QV nos indivíduos com menor carga viral. O aumento da carga viral provoca agravamento das condições clínicas da pessoa, exacerbando os sintomas e aumentando a possibilidade de internação e, consequentemente, diminuindo a QV.

Estudos desenvolvidos por Reis et al. (2010) e Santos; França Jr.; Lopes. (2007) que avaliaram a QV não encontraram diferenças estatisticamente significantes nos domínios em função das células T CD4+. Corroborando para os resultados do presente estudo que não apresentou relação entre o aumento dos linfócitos T CD4+ e aumento dos escores dos domínios de QV, é evidente que a diminuição destas células de defesa provoca o comprometimento do sistema imune e, consequentemente, afeta a qualidade de vida. É importante destacar que a contagem destas células afeta a qualidade de vida por meio de outra variável, a carga viral, o que é denominado efeito em cadeia (GILL et al., 2002).

Nesse contexto, esta pesquisa não apresentou diferença estatisticamente significativa relacionada ao tempo de diagnóstico e ao uso de antirretroviral, pois se sabe que esses aspectos interferem na QV das PVHS. O tempo da TARV tem impacto negativo sobre os domínios de QV; para Liu et al. (2006), o uso a longo prazo dos ARV provoca efeitos negativos de toxicidade, podendo comprometer a QV destes indivíduos. Em estudo realizado por Santos; França Jr.; Lopes (2007), a variável de tempo de diagnóstico indicou que os indivíduos com sorologia conhecida há mais de dois anos apresentaram escores superiores no domínio Meio ambiente, em comparação àqueles com menos de dois anos de diagnóstico, porém, esses escores diminuíram, neste mesmo domínio, nos indivíduos com mais de oito anos de ciência da sorologia.

Apesar dos benefícios da TARV, em conter e controlar a infecção no indivíduo e dos resultados positivos relacionados à morbimortalidade da infecção pelo HIV/aids, estudos mostram resultados pouco positivos ou até mesmo resultados negativos quanto ao uso prolongado da TARV (ETIENNE et al., 2010; HIRSCH et al., 2003; GILL et al., 2002).

A presença de doenças prévias e comorbidades podem afetar e comprometer os domínios de QV, por favorecer o aumento de medicamentos prescritos e, conseqüentemente, alterar a terapia medicamentosa, como também aumentar os sinais e sintomas clínicos (FERREIRA, et al. 2012). No presente estudo, não foi observada diferença significativa referente a essas variáveis, diferente dos resultados encontrados em outras pesquisas (SANTOS; FRANÇA JR.; LOPES, 2007; REIS et al., 2011; FERREIRA; OLIVEIRA; PANIAGO, 2012).

6.3 Qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids e os sintomas de ansiedade e depressão

A prevalência das perturbações emocionais em pessoas vivendo com HIV/aids tem sido, consensualmente, demonstrada em estudos desenvolvidos nessa população específica, e é fato que elas podem surgir em decorrência do diagnóstico de HIV/aids (PRIMEAU et al., 2013). Com referência aos sintomas de ansiedade e depressão, 114 (36,3%) indivíduos apresentaram sintomas de ansiedade e 88 (28%) apresentaram sintomas de depressão, segundo a Escala HADS. No que se refere à análise de variância dos domínios do WHOQOL HIV bref e dos sintomas de ansiedade e depressão, observa-se resultado significativo para

todos os domínios. Quanto à correlação, observam-se valores significativos para correlações inversas em todos os domínios.

Estes resultados corroboram com os resultados encontrados em outros estudos que utilizaram a mesma escala. Apesar desta não ser uma escala diagnóstica, é uma medida útil para rastreamento de sintomas de ansiedade e depressão (HERMANN, 1997). A prevalência dos sintomas de ansiedade e depressão, encontrados nesta pesquisa, foi semelhante ao encontrado na investigação conduzida por Au et al (2004) em Hon Kong com 55 PVHS, 27,3% e 32,7%, respectivamente. Cohen et al (2002) identificaram, em 101 indivíduos em Nova York, maior prevalência de sintomas de ansiedade e depressão, 70,3% e 45,5%, respectivamente. Desse modo, percebe-se que as taxas de ansiedade e depressão, em diversos estudos que utilizaram a HADS, sugerem diferentes resultados quanto à prevalência destes sintomas (TOSTES et al., 2004; COHEN et al., 2002; FERNANDE, SOUZA, 2009).

Ao avaliar os sintomas de ansiedade e depressão em uma pessoa vivendo com HIV/aids, deve-se, primeiramente, identificar a presença destes sintomas clínicos decorrentes da infecção pelo vírus, que podem ser confundidos com sintomas de ansiedade e depressão. Nessa perspectiva, outro aspecto prévio a considerar é a indução de sintomas depressivos pela TARV (depressão, mania, pesadelo, nervosismo, alteração de concentração). É notório que a etiologia dos sintomas psicopatológicos nessa população específica é multicausal e que, muitas vezes, é difícil identificar sua origem, porém, o mais importante e imperativo é tratá-los e diagnosticá-los previamente (PRIMEAU et al., 2013).

Nesse contexto, ressalta-se o estudo desenvolvido por Campos; Guimarães; Rimieri (2010) que identificou alta prevalência de sintomas de ansiedade (35,8%) e depressão (21,8%), antes do início da TARV, e que estes sintomas aumentaram, (51,5% e 40,6%, respectivamente) após 175 dias de início da terapia.

Vários fatores têm contribuído para a depressão acentuada em PVHS. Nesse contexto, evidências mostram que a relação entre sintomatologia psicopatológica e qualidade de vida das PVHS tem relação com a TARV, porém, estudos divergem quando se fala deste aspecto, que ora se comporta como positiva e ora se comporta como negativa. Margalho et al. (2011) desenvolveram um estudo com um grupo de 762 PVHS classificados em aderentes e não aderentes à TARV, em diversos serviços de referência em Portugal. Nesta pesquisa, não se identificaram diferenças significativas dos sintomas de ansiedade e depressão entre os que aderiram e não aderiram à TARV.

Em outro estudo do tipo longitudinal, desenvolvido com mulheres, Morrison et al. (2002) não identificaram correlação negativa entre os sintomas de depressão e uso dos

inibidores de protease. Ao contrário, pesquisa desenvolvida em Portugal mostrou forte correlação negativa entre os sintomas psicopatológicos e a adesão à TARV (REIS et al., 2010). Mais de um terço dos indivíduos que vivem com HIV/aids podem ter um dos critérios de transtorno de personalidade ou transtorno de humor, enquanto que, para a população geral, essa estimativa seria de 6% (PENEDO et al., 2003).

É importante destacar que, neste estudo, não se identificaram indivíduos que faziam uso de algum tratamento para ansiedade e depressão. Os sintomas psicopatológicos não podem passar despercebidos, devem ser diagnosticados e tratados precocemente, independente do status da doença confirmado de ansiedade e/ou depressão, tendo em vista a alta prevalência destes sintomas nas pessoas que vivem com HIV/aids e da sua influência sobre a qualidade de vida destas pessoas (SELVARAJ et al., 2013; PYNE et al., 2013; ZIMPEL; FLECK, 2013). Ressalta-se também que o aumento dos sintomas de ansiedade e depressão, nos primeiros quatro meses de tratamento, é considerado fator de risco para não adesão à TARV (SPIRE, 2002).

6.4 Qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids e esperança de HERTH – EEH

A infecção pelo HIV/aids causa impacto negativo na vida das pessoas, requer adaptação social a regimes terapêuticos por toda a vida e contribui para o indivíduo apresentar sentimentos dúbios de esperança. Este indivíduo manifesta vários comportamentos relacionados à irreversibilidade da doença e a obrigatoriedade de submissão ao tratamento, tornando-o vulnerável a sentimentos negativos, como baixa autoestima, medo do futuro e desesperança.

A esperança tem efeito positivo e benéfico para a saúde das pessoas, ao contribuir para o enfrentamento das adversidades diárias vividas por esta população específica. Ela contribui com a capacitação do indivíduo ao lidar com situações de crise e para a melhoria da QV. Neste estudo, os indivíduos com escore baixo da Escala de Esperança apresentaram média baixa em todos os domínios de QV.

A esperança apresentou correlação estatisticamente significativa com todos os domínios de QV, verificou-se moderada correlação com o domínio Relações Sociais, e fraca correlação com os demais domínios do WHOQOL HIV bref. A média obtida a partir da Escala de Esperança foi 34,0, e a maioria dos entrevistados apresentou escore baixo na Escala

de Esperança. Resultados semelhantes foram encontrados em outras investigações que avaliaram a esperança das pessoas que vivem com HIV/aids. Estudo desenvolvido no município de São Paulo, com mulheres acima de 50 anos, detectou que o nível de esperança encontrava-se abaixo dos escores médios (36,75) para a maioria (ORLANDI; PRAÇA, 2013). Galvão et al. (2012), em um estudo realizado com mulheres vivendo com HIV/aids, e por meio da mesma escala, identificaram moderada esperança na vida diante da vigência do HIV/aids; a média obtida pela Escala de Esperança foi 34, 86.

A esperança, como um aspecto psicoemocional, é uma força motriz, é um componente no processo de adesão a tratamentos longos e no processo de recuperação de doenças crônicas. É bem conhecido na teoria e na prática clínica que a esperança pode representar uma diferença positiva na forma como os pacientes e seus familiares vivenciam a doença. Estudos desenvolvidos com pacientes oncológicos, geriátricos e psiquiátricos mostram a importância da esperança na diminuição da ansiedade e maior expectativa diante do futuro (KRISTOFFERZON; LÖF MARK; CARLSSON, 2008; JOHNSON; ROBERT, 1996).

Pessoas vivendo com HIV/aids apresentam menores escores de esperança em comparação a indivíduos com outras doenças crônicas (YADAV, 2010; PHILIPS et al., 2000; PHILIPS et al., 2001). Este fato pode ter relação com as especificidades da infecção pelo HIV/aids, por ser uma doença incurável, arraigada de preconceito e estigma. Nestas circunstâncias, o indivíduo torna-se vulnerável a desenvolver sentimentos de desesperança.

A esperança é influenciada por fatores externos; é considerada um sentimento que pode ser prejudicado pelo sofrimento, portanto, deve ser entendido não como um estado estável, mas como um processo dinâmico e multifatorial (WARD; WAMPLE, 2010). Nessa perspectiva, os indivíduos que vivem com HIV/aids perpassam por diferentes níveis de esperança, a cada descoberta em relação à terapia, a novas drogas, possíveis vacinas, possível cura ressurge o sentimento de esperança que, muitas vezes, encontra-se oculto, não manifesto.

Há escassez de estudos que analisam a QV e Esperança das pessoas que vivem com HIV/aids, apesar da importância deste elemento para a QV. Ter esperança frente à infecção pelo HIV/aids é um processo contínuo e não linear, porém, é um recurso valioso no enfrentamento dessa condição. A esperança tem efeito benéfico para a saúde das pessoas, ao contribuir no enfrentamento dos problemas de saúde, para a manutenção da qualidade de vida e para a promoção da saúde. A avaliação da esperança de vida proporciona a implementação de intervenções que auxiliem as pessoas com doenças crônicas. Trata-se de subsídio que possibilita o planejamento de intervenções para a redução do impacto da doença na vida dos indivíduos (BENZEIN; BERG, 2003).

Nesse contexto, o papel do enfermeiro é importante e válido para melhorar a esperança dessa população. O diagnóstico do HIV/aids é visto como um motivo de desesperança, tanto em termos de quantidade como de qualidade de vida. O enfermeiro pode influenciar a esperança das PVHS e melhorar a QV dessas pessoas. Atitudes e práticas do enfermeiro como de julgamento, indiferença sobre a segurança das pessoas que vive com HIV/aids, o desamparo, a frieza e insensibilidade em sua assistência de enfermagem foram descritos como fatores que levaram as PVHS à desesperança (KLOTZ, 2010). Avaliar nossa conduta e mudar o nosso comportamento fará diferença na QV destes indivíduos.

6.5 Qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids e a adesão à terapia antirretroviral - CEAT HIV

Neste estudo, o escore total do CEAT-HIV apresentou correlação significativa com os domínios Físico, Psicológico e Relações Sociais do WHOQOL HIV brief. Baixos escores no domínio Físico podem estar associados às condições clínicas, à imunossupressão vírica e ao não uso da TARV (CALVETTI; MULLER; NUNES, 2008; REIS et al., 2011).

A não-adesão terapêutica, particularmente para as pessoas que vivem com HIV, é um problema de maior amplitude. As consequências desta situação prejudicam o próprio indivíduo que não adere, mas também provocam uma série de outras consequências que podem afetar a população de um modo geral. Da adesão depende a supressão vírica, consequentemente, a diminuição da contaminação, minimização dos riscos de infecções oportunistas e diminuição de resistência aos antirretrovirais (PENEDO et al., 2003; KEUROGHLIAN et al., 2011; LI LI et al., 2010).

Partindo desse entendimento, a QV das pessoas que vivem com HIV/aids é influenciada pela adesão a TARV. Embora a relação entre esses dois fatores não tenha sido largamente estudada, sabe-se que a adesão à TARV melhora os resultados clínicos, retarda o avanço da doença, o que supostamente, deveria resultar em uma melhoria na QV (REIS et al., 2010). Mannheimer et al. (2005) observaram, em um estudo tipo longitudinal, que a adesão à TARV está associada a um aumento na qualidade de vida. Em estudos tipo transversal, os autores identificaram associações entre a QV e adesão à TARV (MANNHEIMER et al., 2005; PARSONS; BRAATEN; HALL, 2006; BARDER et al., 2006; HOLMES; 2007; CARRIERI et al., 2003).

Ao se avaliar a qualidade de vida de uma pessoa vivendo com HIV/aids, faz-se necessário identificar as características clínicas do indivíduo, em qual fase da infecção ele se encontra, assintomático, sintomático ou fase do HIV/aids. (MARGALHO et al., 2011). Goujard et al. (2003) não encontraram aumento da QV apesar do aumento da adesão à TARV na população estudada, possivelmente, devido à maioria dos indivíduos serem assintomáticos e com alta qualidade de vida no início do estudo, havendo dificuldade para mensurá-la depois da intervenção.

Para estes autores, a qualidade de vida pode influenciar a adesão ao tratamento. Acredita-se que um indivíduo com maior qualidade de vida tem maior tendência em aderir ao tratamento. Esses elementos se sobrepõem tendo em vista que são “avaliados”, “medidos” pelos mesmos fatores: carga viral, sintomas clínicos, apoio familiar e social.

É importante destacar que as cinco facetas pertencentes ao domínio Psicológico avaliam sentimentos negativos e positivos, memória e concentração, autoestima, imagem corporal e aparência. A adesão ao tratamento antirretroviral pode causar efeitos colaterais a curto prazo (náusea e vômitos), e a longo prazo (lipodistrofia e dislipidemia), os quais geram impacto na QV. Souza et al. (2009) identificaram que não houve diferença estatisticamente significativa entre os domínios de qualidade de vida e o uso de antirretrovirais. A existência de diferença significativa foi verificada na avaliação geral de saúde com a presença de reações aos medicamentos.

Nesse contexto, acredita-se haver um paradoxo entre QV e adesão à TARV. O aumento da adesão à TARV pode inferir numa pior qualidade de vida global, pois o aumento da adesão leva a uma maior sobrevida, que pode não implicar em uma melhor qualidade de vida, porque a maior adesão implica em efeitos adversos. É fato que, com o advento da TARV, a sobrevida aumentou e favoreceu a mudança do status do HIV/aids para uma doença crônica, porém, a ameaça constante de morte, a “morte” social e os efeitos colaterais dos medicamentos têm assolado a vida destes indivíduos de maneira constante.

Quanto à variável sexo e adesão a TARV, observa-se, neste estudo, que as mulheres apresentaram menores escores de adesão à TARV através do CEAT-HIV, quando comparadas aos homens. Este resultado corrobora com os resultados encontrados em outros estudos (HANIF et al., 2013; CARDOSO et al., 2010; NGUYEN et al., 2008; UZOCHUKWU et al., 2009). As mulheres são particularmente mais vulneráveis ao HIV/aids, devido à toxicidade, fatores sociais e desigualdade de gênero (HANIF et al., 2013). Estudos mostram que as mulheres apresentam efeitos adversos mais graves em comparação aos homens, bem como apresentam um risco maior de toxicidade a curto prazo (CARDOSO et al., 2010).

A realidade das mulheres que vivem com HIV/aids, quanto à adesão à TARV, relacionam-se às barreiras de acesso aos serviços de saúde, ao estigma, à discriminação por ser mulher e estar contaminada e às responsabilidades impostas pela questão de gênero, na qual os homens são os mantenedores financeiros e as mulheres responsáveis pelo cuidado com o lar e com os filhos. Merenstein et al. (2009) identificaram que as mulheres que tinham filho eram menos aderentes à TARV, e que o número de filhos estava associado ao abandono ao tratamento.

A adesão à TARV deve ser vista como um comportamento que não é estático e que depende da ação e interação de vários envolvidos: a sociedade, os profissionais de saúde e os familiares. A relação entre a adesão à TARV e qualidade de vida é recíproca (LIU et al., 2006). A qualidade de vida pode afetar a adesão, e uma pessoa infectada pelo HIV/aids, com uma boa qualidade de vida, sente-se mais segura em aderir. Nesse contexto, a compreensão da TARV, com o objetivo de maximizar seus benefícios e minimizar os efeitos adversos sobre os indivíduos, é fundamental para melhorar a qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/aids (WANG et al., 2009).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O advento da TARV para as pessoas que vivem com HIV/aids tem proporcionado mudanças significativas na vida destes indivíduos que passaram a conviver com uma doença de característica crônica. Ao longo das últimas décadas, percebem-se mudanças no perfil destas pessoas que tem afetado tanto os aspectos psicossociais quanto os aspectos socioeconômicos e, conseqüentemente, a sua qualidade de vida.

A maioria dos entrevistados era do sexo masculino, com média de 43 anos de idade, com baixo nível de escolaridade e renda. A principal categoria de exposição foi a via heterossexual. A maioria dos entrevistados tinha menos de cinco anos de conhecimento do diagnóstico. Quanto ao número de linfócitos T CD4 +, a maioria tinha mais de 350 células/mm³ e carga viral indetectável.

A qualidade de vida da população estudada, segundo o WHOQOL HIV bref, apresentou bons escores em todos os domínios, com menor escore nos domínios Nível de independência e Meio ambiente. Segundo as variáveis sócio-demográficas, observa-se diferença significativa na maioria das variáveis, com exceção à faixa etária e religião. Segundo as variáveis clínicas, é importante destacar maiores escores em todos os domínios de qualidade de vida nos indivíduos com carga viral menor que 50 cópias/ml.

Quanto aos sintomas de ansiedade e depressão, os resultados deste estudo mostraram que estes sintomas possuem correlação com a qualidade de vida. Os sintomas de ansiedade e depressão afetam negativamente a qualidade de vida destes indivíduos e possuem etiologias diferentes, podendo ser originários da própria reação à terapia medicamentosa, das condições estigmatizantes, preconceituosas e de fatores predisponentes.

A adesão à TARV é um preditor positivo de qualidade de vida, principalmente, por melhorar a imunidade, controlar a carga viral e retardar a progressão da doença. Outro aspecto relevante é que a terapia promove a diminuição da transmissão do HIV/aids. Apesar dos benefícios, muitas pessoas que vivem com o HIV/aids têm dificuldades de adesão, relacionadas não apenas às repercussões clínicas do tratamento, mas pela dificuldade de acesso ao serviço e, conseqüentemente, de acesso aos medicamentos. No presente estudo, houve correlação significativa com os domínios Físico, Psicológico e Relações Sociais do WHOQOL HIV-bref com o escore total de adesão do CEAT-HIV.

Apesar da evolução do tratamento e da mudança do perfil das pessoas que vivem com HIV/aids, um dos grandes obstáculos se refere ao viver com a doença e enfrentar o

preconceito e o isolamento social e familiar, além das necessidades de adequação cotidiana às necessidades inerentes ao tratamento. Nesse contexto, torna-se imperativo a mudança no agir dos profissionais e serviços de saúde, as mudanças clínicas da doença têm que provocar alterações também no acolhimento e atendimentos destes usuários. Hoje, deparamos-nos com um indivíduo com doença crônica e que precisa ser assistido da mesma maneira como outras pessoas que vivenciam outras doenças crônicas, ou seja, sem preconceito, sem discriminação, sem a ideiação de morte, mas com características de vida longa, com fases clínicas variáveis comuns a qualquer outra doença de caráter crônico.

A assistência multidisciplinar com ações interdisciplinares é essencial, e nessa equipe de profissionais, destaca-se o enfermeiro, que é tido como um dos principais atores no acompanhamento das pessoas que vivem com HIV/aids, tanto no atendimento à atenção básica, quanto no atendimento hospitalar.

Ações educativas para a população como forma de minimizar o preconceito e diminuir a vulnerabilidade ao HIV/aids é de competência também do enfermeiro, bem como as ações relacionadas ao acompanhamento e tratamento clínico, ajudando as pessoas com HIV/aids a manterem-se bem e com qualidade de vida. Encorajá-los, proporcionar intervenções que potencializem os sentimentos de esperança, que melhorem a autoestima e diminuam os sintomas de ansiedade e depressão são intervenções essenciais da enfermagem diante de PVHS. Nada interfere mais no tratamento e na qualidade de vida de um indivíduo do que o descaso e o isolamento social. Repensar nossas atitudes e práticas é fato imperativo e crucial para modificar a história do HIV/aids na vida dos que com ela convive e na vida da humanidade.

Desenvolver pesquisas envolvendo essa temática, na qual se avalia a qualidade de vida, sintomas de ansiedade, depressão, esperança e adesão ao tratamento antirretroviral, trazem contribuições sociais e científicas importantes, apesar do número reduzido de estudos que envolvam estas questões. Todavia, reconhece-se as limitações do presente estudo, especificamente, quanto à metodologia. Acredita-se que os resultados, a partir de um estudo tipo longitudinal, com amostra não por acessibilidade, representaria com maior fidedignidade a realidade do tema abordado. A partir desta pesquisa, percebe-se a necessidade de investigar aspectos, até então descartados, sobre a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids. Desse modo, recomenda-se novos estudos para melhor avaliar as associações propostas nesta pesquisa.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

- ALENCAR, W. K. **Análise de sobrevida de pacientes coinfectados HIV/HCV de um centro de referência em DST/Aids no município de São Paulo**. 2011.123f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Faculdade de Saúde Pública. Universidade de São Paulo, São Paulo, 2011.
- ANDRADE, E. R.; SOUSA, E. R.; MINAYO, M. C. S. Intervenção visando à autoestima e qualidade de vida dos policiais militares do Rio de Janeiro. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 14, n.1, p. 275-85, 2009.
- AU, J. T., KAYITENKORE, K., SHUTES, E., KARITA, E., PETERS, P. J., TICHACEK, A., ALLEN, S. A. Access to adequate nutrition is a major potential obstacle to antiretroviral adherence among HIV-infected individuals in Rwanda. **AIDS**, v.20, p.2116-2118, 2006.
- BARDER, A. et al. An adherence typology: coping, quality of life, and physical symptoms of people living with HIV/aids and their adherence to antirretroviral treatment. **Med Sci Monit.** v.12, n.12, 2006.
- BAYLISS, M. et al. Health-related quality of life (HRQL) for individuals with self-reported chronic physicaland/or mental health conditions: panel survey of an adult sample in the United States. **Health and Quality of Life Outcomes**, v.10, n.154, 2012.
- BENZEIN, E. G.; BERG, A. C. The Swedish version of Herth Hope Index: an instrument for palliative care. **Scand. J. Caring Sci.** v. 17, n.4, p.409-415, 2003.
- BERLIM, M. T. et al. 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.
- BISQUERRA R.; SARRIERA, J.C.; MARTÍNEZ, F. **Introdução à estatística: enfoque informático com o pacote estatístico SPSS**. Ed Artmed, Porto Alegre, 2004.
- BOTEGA, N. J. et al. Transtornos do humor em enfermagem de clínica médica e validação de escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. **Rev. Saúde Pública.** v.29, n.5, 1995.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução 196, de 10 de outubro 1996: Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas envolvendo seres humanos**. Brasília, 1996.
- _____. **Recomendações para terapia antirretroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV, 2007/2008**. Brasília, 2007.

_____. **Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV/aids.** Brasília, 2008.

_____. **Recomendações para Terapia Antirretroviral em Adultos infectados pelo HIV.** 7. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

_____. **Boletim epidemiológico Aids – DST 2011, versão preliminar.** Disponível em: www.aids.gov.br Acesso em: 28 nov. 2011.

_____. **Relatório:** tendências da Aids. Programa DST/Aids, João Pessoa, 2011.

_____. Vigilância à saúde. Vigilância Epidemiológica do CHCF. **SICLOM/SINAN**, João Pessoa. 2012a.

_____. **Programa Nacional de DST e Aids.** Disponível em: www.aids.gov.br Acesso em: 05 mar. 2012b.

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.; SZWARCOWALD, C. L. CASTILHO, E. A. Fatores associados à interrupção de tratamento antirretroviral em adultos com Aids. **Rev. Assoc. Med. Bras.** v.52, n.2, p.86-92, 2006.

CALVETTI, P. U.; MULLER, M. C.; NUNES, M. L. T. Qualidade de vida e bem-estar espiritual em pessoas vivendo com HIV/aids. **Psicologia em Estudo.** v. 13, n. 3, 2008.

CAMPOS, L. N.; CÉSAR, C. C.; GUIMARÃES, M. D. Quality of life among HIV- infected patients in Brazil after initiation of treatment. **Clinics (São Paulo).** v.64, n.9, p.867-75, 2009.

CAMPOS, L. N.; GUIMARAES, M. D.; REMIEN, R. H. Anxiety and depression symptoms as risk factors for non-adherence to antiretroviral therapy in Brazil. **AIDS Behav.** v.14, p.289–299, 2010.

CANINI, S. R. M. S. et al. Qualidade de vida de indivíduos com HIV/aids: uma revisão de literatura. **Rev Latino-am Enfermagem.** v.12, n.6, p.940-9455, 2004.

CARDOSO, S.W. et al. Incidence of modifying or discontinuing first HAART regimen and its determinants in a cohort of HIV-infected patients from Rio de Janeiro, Brazil. **AIDS Res Hum Retroviruses**, v.26, p.865-874, 2010.

CARNEIRO, A. K. J. **Avaliação da qualidade de vida dos pacientes com sorologia positiva para o HIV, acompanhados ambulatorialmente no instituto de infectologia Emílio Ribas**. 2010.101f. Dissertação (Mestrado em Ciências) - Programa de Pós-Graduação em Ciências da Coordenadoria de Controle de Doenças da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, São Paulo, 2010.

CARRIERI, P. et al. Health-related quality of life after 1 year of highly active antiretroviral therapy. **J Acquir Immune Defic Syndr**. v. 32, p.38–47, 2003.

CASOTTI, J. A. S. et al. Factors Associated with Adherence to HAART in Patients with HIV/aids. **DST - J bras Doenças Sex Transm**. V.23, n.4, p.215-22, 2011.

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

_____. Avaliação da qualidade de vida em soropositivas para o HIV. **Estudos de psicologia**. v. 24, n.1, 2007.

CDC - CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. Revised classification system for HIV infection and expanded surveillance case definition for Aids among adolescents and adults. **MMWR**. v.41, p.1-19, 1992.

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

CHESNEY, M. A.; MORIN, M.; SHERR, L. Adherence to HIV combination therapy. **Social Science & Medicine**, 2000.

CIESLA , J. A.; ROBERTS, J. E. Meta-analysis of the relationship between HIV infection and risk for depressive disorders. **Am J Psychiatry**. 2001.

COHEN, M., HOFFMAN, R. G., CROMWELL, C., SCHMEIDLER, J., EBRAHIM, F., CARRERA, G., ENDORF, F., ALFONSO, C. A., AND JACOBSON, J. M. The prevalence of distress in persons with Human Immunodeficiency Virus infection. **Psychosomatics**. v. 43,p. 10-15, 2002.

COOK, R. et al. HIV Clade-C Infection and Cognitive Impairment, Fatigue, Depression, and Quality of Life in Early-Stage Infection in Northern Indians. **J. Assoc. Nurses in AIDS Care**. v.00, n.0, p. 1-6, 2013.

DE SOÁREZ, P. C. et al. Tradução e validação de um questionário de avaliação de qualidade de vida em AIDS no Brasil. **Rev Panam Salud Publica**, v.25, n.1, p.69–76, 2009.

DEMYTTENAERE, K.; DE FRUIT, J.; HUYGENS, R. Measuring quality of life in depression. **Current Opinion in Psychiatry**, 2002.

DESCHAMPS, A. E. et al. Diagnostic value of different adherence measures using electronic monitoring and virologic failure as reference standards. **AIDS Patient Care STDS**, v.22, n.9, p.735-43, 2008.

DIMA, A. L. et al. Adherence to ARV medication in Romanian young adults: Self-reported behaviour and psychological barriers, **Psychology, Health & Medicine**, 2012.

DIMATTEO, M. R.; LEPPER, H. S.; CROGHAN, T. W. Depression is a risk factor for noncompliance with medical treatment: meta-analysis of the effects of anxiety and depression on patient adherence. **Arch Intern Med**. 2000.

DOURADO, I. et al. Tendências da epidemia de AIDS no Brasil após a terapia antirretroviral. **Rev. Saúde Pública**. v.40, supl., p. 9-17, 2006.

DUFAULT, K.; MARTOCCHIO, B. C. Symposium on compassionate care and the dying experience. Hope: Its spheres and dimensions. **Nurs Clin North Am**, v. 20, p.379-391, 1985.

DURACINSKY, M. et al. Psychometric Validation of the PROQOL-HIV Questionnaire, a New Health-Related Quality of Life Instrument–Specific to HIV Disease. **J Acquir Immune Defic Syndr**. v. 59, n. 5, 2012.

ELLER, L.S. Quality of life in persons living with HIV. **Clin. Nurs. Res.**, v.10, n.4, p.410-423, 2001.

ERIKSSON, M. et al. Changes in hope and health-related quality of life in couples following acute myocardial infarction: a quantitative longitudinal study. **Scand J. Caring Sci**, v. 27, p.295-302, 2013.

ETIENNE, M. et al. Indicators of adherence to antirretroviral therapy treatment among HIV/aids patients in 5 african countries. **AIDS Care**. v.9, n. 98, 2010.

EVANS, D.L.; HAVE, T.R.T.; DOUGLAS, S.D.; GETTES, D.R.; MORRISON, M.; CHIAPPINI, M.S.; ET AL Association of depression with load, CD8 lymphocytes, and natural killer cells in women with HIV infection. **Am. J. Psychiatry**. v.159, p. 1752-1759, 2002.

FALAGAS, M. E. et al. Socioeconomic status (SES) as a determinant of adherence to treatment in HIV infected patients: a systematic review of the literature. **Retrovirology**. v.5, n.13, 2008.

FATIREGUN, A. A.; MOFOLORUNSHO, K. C.; OSAGBEMI, K. G. Quality of Life of People Living with HIV/aids in Kogi State, Nigeria. **Benin Journal of Postgraduate Medicine**. v. 11, n. 1, 2009.

FAYERS, P. M.; MACHIN, D. **Quality of life. Assessment, analysis, and interpretation**. Chichester: John Wiley, 2000.

FERNANDE, S.C.S.; SOUZA, V.H.; Análise da ansiedade e depressão para uma amostra não clínica. **Psicologia em Foco**. v.2, n.1, 2009.

FERREIRA, B. E.; OLIVEIRA, I. L.; PANIAGO, A. M. M. Qualidade de vida de portadores de HIV/aids e sua relação com linfócitos CD4, carga viral e tempo de diagnostic. **Rev Bras Epidemiol**. v. 15, n.1, 75-84, 2012.

FIELD, A. **Descobrimdo a estatística usando o SPSS**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

FLECK, M. P. A. Diretrizes da Associação Médica Brasileira para o tratamento da depressão. **Rev Bras Psiquiatr**. v.25, n.2, p.114-122, 2003.

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, 2004.

GALVÃO, M. T. G. et al. Esperança de mulheres portadoras da infecção pelo HIV. **Rev Esc Enferm USP**. v. 46, n.1, p.38-44, 2012.

GALLANT, J. E. Strategies for long-term sucess in the treatment of HIV infection. **JAMA**, Chicago, v. 283, n.10, 2000.

GASPAR, J. Qualidade de vida de mulheres vivendo com o HIV/aids de um município do interior paulista. **Rev Esc Enferm USP**. v.45, n.1, p.230-236, 2011.

GEOCZE; L. et al. Qualidade de vida e adesão ao tratamento antirretroviral de pacientes portadores do HIV. **Rev. Saúde Pública**, v.44, n.4, p.743-9. 2010.

GIL, C. J. et al. Relationship of HIV viral loads, CD4 counts, and HAART use to Health-Related Quality of life. **JAIDS**. v.30, 2002.

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.

GORE-FELTON, C. et al. Effects of quality of life and coping on depression among adults living with HIV/AIDS. **Journal of Health Psychology.** 2006.

GOTARDO, D. R. M. **Qualidade de vida e transplante hepático: Avaliação comparativa em diferentes fases pré e pós cirurgia.** São Paulo, 2007. 127f. (Tese de Doutorado) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007.

GOIJARD, C. et al. Impact of a patient education program on adherence to hiv medication: a randomized clinical trial. **J Acquir Immune Defic Syndr.** v. 34, n.2, 2003.

GRAY, J. Becoming adherent: Experiences of persons living with HIV/aids. **Journal of the association of nurses in Aids care.** v. 17, n.3, 2006

GRIFFIN, K.W. et al. Disease severity, physical limitations and depression in HIV-infected men. **Journal of Psychosomatic Research,** 1998.

HANIF, H. et al. Individual and contextual factors of influence on adherence to antiretrovirals among people attending public clinics in Rio de Janeiro, Brazil. **Public Health.** v.13, n.574, 2013.

Halkitis, P. N. ; Parsons, J. T., Wolitski, R. J.; Remien, R. H. Characteristics of HIV antiretroviral treatments, access, and adherence in an ethnically diverse sample of men who have sex with men. **AIDS Care.** v. 15, p. 89-102, 2006.

HERRMANN, C. International experiences with the Hospital Anxiety and Depression Scale: A review of validation data and clinical results. **Journal of Psychosomatic Research.** v. 42, 1997.

HERTH, K. Abbreviated instrument to measure hope: development and psychometric evaluation. **J Adv Nurs.** v.17, n.10, p.1251-1259, 1992.

HIRSCH, M. S. et al. Antiretroviral drug resistance testing in adults with HIV Type 1. **Clinical Infectious Diseases.** v.37, 2003.

HOLMES, W. C. et al. HIV/AIDS-Specific Quality of Life and Adherence to Antiretroviral Therapy Over Time. **J Acquir Immune Defic Syndr.** v.46, n.3, 2007.

HORNQUIST, J. O. Quality of life: Concept and assessment. **Scan. J. Soc. Med.** v.18, p.69-79, 1997.

HSIWNG, P. et al. Validation of the WHOQOL-HIV brief among HIV-infected patients in Taiwan. **AIDS care.** v.23, n.8, 2011.

JIA, H. et al. Health-related quality of life among men with HIV infection: effects of social support, coping, and depression. **AIDS Patient Care**, 2004.

JOÃO PESSOA. Secretaria Municipal de Saúde. **Relatório:** Tendências da Aids. Programa DST/Aids, 2011.

JOHNSON, I. H.; ROBERTS, S. L. Hopelessness in the myocardial infarction patient. **Prog Cardiovasc Nurs.** v.11, p.19–23, 1996.

KACANEK, D. et al. IB: Incident depression symptoms are associated with poorer HAART adherence: a longitudinal analysis from the nutrition for healthy living study. **J Acquir Immune Defic Syndr.** v.53, p.266-272, 2010.

KEUROGHLIAN, A. S. et al. Trauma, Dissociation, and Antiretroviral Adherence among Persons Living with HIV/AIDS. **J Psychiatr Res.** v. 45, n. 7, 2011.

KLUTHCOVSKY, A. C. G. C.; TAKAYANAGUI, A. M. M. Qualidade de vida: aspectos conceituais. **Revista Salus-guarapuava-PR.** Jan/Jun., 2007.

KLOTZ, L.K. Hope in Relation to Nursing Interventions for HIV-Infected Patients and Their Significant Others. **Journal of the Association of Nurses in Aids Care.** v. 21, n. 4, p. 345-355, 2010.

KNOBEL, H. et al. Validation of a simplified medication adherence questionnaire in a large cohort of HIV-infected patients: the GEEMA Study. **AIDS.** v.16, n.4, p.605-613, 2002.

KOENIG, H. G.; GEORGE, L. K.; TITUS, P. Religion, spirituality, and health in medically ill hospitalized older patients. **Journal of American Geriatrics Society**, v. 52 n.4, P. 54-562. 2004.

KORTHUIS, P. T. et al. Improved Quality of Life for Opioid-Dependent Patients Receiving Buprenorphine Treatment in HIV Clinics. **J Acquir Immune Defic Syndr.** v.56, Supl. 1, 2011.

KOVACEVIC, S. B. et al. Quality of Life of HIV-Infected Persons in Croatia. **Coll. Antropol.** 30 Suppl. v.2, p.79–84, 2006.

KRAUSE, D. D.; BUTLER, K. R.; MAY, W. L. Associations between factors affecting access to care and health-related quality of life: Results of a statewide HIV/AIDS cross-sectional study, **AIDS Care: Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV**, v. 25, n.1, p.77-84, 2013.

KRISTOFFERZON, M. L.; LOFMARK, R.; CARLSSON, M. Managing consequences and finding hope: experiences of Swedish women and men 4-6 months after myocardial infarction. **Scand J Caring Sci.** v.22, p. 367–75, 2008.

LANDEIRO, G. M. B. et al. Revisão sistemática dos estudos sobre qualidade de vida indexados na base de dados scielo. **Ciência e Saúde Coletiva.** v.16, n.10, p. 4257-4266, 2011.

LEVESQUE, A.; LI, H. Z.; PAHAL, J. S. Factors Related to Patients' Adherence to Medication and Lifestyle Change Recommendations: Data from Canada. **International Journal of Psychological Studies.** v. 4, n. 2, 2012.

LYIMO, A. R. et al. Measuring adherence to antiretroviral therapy in northern Tanzania: feasibility and acceptability of the Medication Event Monitoring System. **BMC Public Health.** v.11, n. 92, 2011.

LI LI, P. H. D. et al. Antiretroviral Therapy Adherence among Patients living with HIV/AIDS in Thailand. **Nurs Health Sci**, v.12, n.2, p. 212-220, 2010.

LIU, C. et al. Assessing the effect of HAART on change in quality of life among HIV-infected women. **Aids res. Ther.** v. 13, 2006.

LIU, H. et al. Associations between Perceived HIV Stigma and Quality of Life at the Dyadic Level: The Actor-Partner Interdependence Model. **Plos One**, v.8, Issue 2, 2013.

LÓPEZ, C. A. et al. Quality of Life of People With HIV/AIDS Receiving Antiretroviral Therapy in Cuba: A Cross-Sectional Study of the National Population. **American Journal of Public Health**, v. 102, n. 5, 2012.

MALTA, M. et al. Adherence to antiretroviral therapy for human immunodeficiency virus/acquired immune deficiency syndrome among drug users: a systematic review. **Addiction**, 2008.

- MANNHEIMER, S. B. et al. Quality of life in HIV-infected individuals receiving antiretroviral therapy is related to adherence. **AIDS Care**. v.17, n. 1, p.10-22, 2005.
- MARGALHO, R. Adesão à HAART, Qualidade de vida e sintomatologia psicopatológica em doentes infectados pelo VIH/SIDA. **Acta Med Port.**, v. 24, n.2, 2011.
- MARTIN, J. et al. Study of the validity of a questionnaire to assess the adherence to therapy in patients infected by HIV. **HIV Clin Trials**. v.2, n.1, p.31-7, 2001.
- MBADA, C. E. et al. Health-related quality of life and physical functioning in people living with HIV/AIDS: a case-control design. **Health and quality of life outcomes**. v. 11, n.106, 2013.
- MEDEIROS, B.; SALDANHA, A. A. W. Religiosidade e qualidade de vida em pessoas com HIV. **Estudos de Psicologia**, v.29, n.1, p. 53-61, 2012.
- MERENSTEIN, D. et al. Association of child care burden and household composition with adherence to highly active antiretroviral therapy in the Women's Interagency HIV Study. **AIDS Patient Care STDS**, v.23, p. 289-296, 2009.
- MILLS, E. J.; NACHEGA, J.B.; BUCHAN, I. et al. Adherence to antirretroviral therapy in sub-Saharan Africa and North America: A meta-analysis. **JAMA**. v.296, p.679-690, 2006.
- MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**. v.5, n. 1, p.7-18, 2000.
- MORRISON, M. F. et al. Depressive and Anxiety Disorders in Women With HIV Infection. **Am J Psychiatry**. v. 159, p.789-796, 2002.
- MURPHY, D. A. et al. Barriers to antiretroviral adherence among HIV-infected adults. **AIDS Patient Care**. v. 14, p.47-58, 2000.
- NASCIMENTO, J. S. **Qualidade de vida: percepções de adultos com AIDS no interior de Rondônia**. Disponível em: http://repositorio.bce.unb.br/bitstream/10482/2506/1/2006_Janice%20Santana%20do%20Nascimento.pdf. Acesso em: 20 mar. 2013.
- NEMES, M. I. B.; CARVALHO, H. B.; SOUZA, M. F. M. Antiretroviral therapy adherence in Brazil. **AIDS**, Londres, v. 18, supl. 3, p. 15-20, 2004.
- NEVES, L. A. S. et al. Aids e tuberculose: a coinfeção vista pela perspectiva da qualidade de vida dos indivíduos. **Rev Esc Enferm USP**. v.46, n.3, p.704-10, 2012.

NGUYEN, T. A. Barriers to access prevention of mother-to-child transmission for HIV positive women in a well-resourced setting in Vietnam. **AIDS Res Ther.** v.5, n.7, 2008.

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, 2003.

OLATUNJI, B. O.; MIMIAGA, M. J.; O'CLEIRIGM, C. A review of treatment studies of depression in HIV **Intenacional AIDS Society-USA.** v.14, n.13, 2006.

ORLANDI, F. S.; PRAÇA, N. S. A esperança na vida de mulheres com HIV/aids: Avaliação pela escala de Herth. **Texto Contexto Enferm.** v. 22, n.1, p. 141-148, 2013.

ORLANDI, F. S. et al. Avaliação do nível de Esperança de vida de idosos renais crônicos em Hemodiálise. **Rev. Esc. Enferm USP.** v. 46, n.4, p. 900-5, 2012.

OSTERBERG, L.; BLASCHKE, T. Adherence to medication. **N. Engl. J. Med.** Boston, v. 353, n. 5, p. 487-497, 2005.

PAGANI, T. C. S.; PAGANI JR., C. R. Instrumentos de avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde. **Rev.Ciências Bio,** p.32-7.69, 2005.

PAIVA, V. et al. Sexualidade de mulheres vivendo com HIV/AIDS em São Paulo. **Cad Saude Pública.** v.18, n.61, p.609-619, 2002.

PARSONS, T. D. et al. Better quality of life with neuropsychological improvement on Haart. **Health Qual Life Outcomes.** v.4, n.11, 2006.

PENEDO, F. J. et al. Personality, quality of life and HAART adherence among men and women living with HIV/AIDS. **Journal of Psychosomatic Research.** v.54, 2003.

PETERSON, M.; WEBB, D. Religion and spirituality in quality of life studies. **Appl. Res. In Quality of Life.** 2006.

PHILIPS, K. D. et al. Levels of hope in HIV-infected African-American women of reproductive age. **Clin Excell Nurse Pract.** v.4, n.2, p.90-7, 2000.

PHILLIPS, K. D. et al. Psychosocial and physiologic correlates of perceived health among HIV-infected women. Southern **Online J Nurs Res,** 2001.

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

PRIMEAU, M. M. et al. Treatment of depression in individual living with HIV/aids. **Psychosomatics**. v.54, p. 336-344, 2013.

PYNE, J. M. et al. Effectiveness of collaborative care for depression in human immunodeficiency virus clinics. **Archives of Internal Medicine**. v.171, p.23-31, 2011.

RADUNZ, V.; OLSON, J. Promoção de saúde e qualidade de vida entre mães de pré-adolescentes: um estudo etnográfico enfocado em Timbó/SC-Brasil. **Rev Latino- am Enfermagem**. Edição especial. v.13, p.1135- 41, 2005.

RAWDIN, B.; EVANS, M. A. C.; RABOW, M. W. The relationships among hope, pain, psychological distress, and spiritual well-being in oncology outpatients. **Journal of palliative medicine**, v.16, n.2, 2013.

RECHE C. **Essa tal de depressão**: doença ou resposta? Campinas: Átomo, 2004.

REIS, R. K. et al. Sintomas de Depressão e Qualidade de Vida de Pessoas vivendo com HIV/aids. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. v. 19, n.4, 2011.

_____. Qualidade de vida, aspectos sócio-demográficos e de sexualidade de pessoas vivendo com HIV/aids. **Texto e contexto Enferm**. v. 20, n.3, p.365-375, 2011.

REIS, R. K.; SANTOS, C.B.; GIR, E. Quality of life among Brazilian women living with HIV/AIDS, **AIDS Care**, 2011.

REIS, A. C. et al. Relação entre sintomatologia psicopatológica, adesão ao tratamento e qualidade de vida na infecção HIV/aids. **Psicologia: Reflexão e crítica**. v. 23, n. 3, p.420-429, 2010.

REMOR, E. Valoración de la adhesión al tratamiento antirretroviral en pacientes VIH+. **Psicothema**. v.14, n.2, p262-267, 2002.

_____. Systematic Review of the Psychometric Properties of the Questionnaire to Evaluate the Adherence to HIV Therapy (CEAT-VIH). **Patient**. v. 6, p. 61-73, 2013.

_____. Self-Reported Adherence to Antiretroviral Therapy in HIV+ Colombian Population. **SAGE Open**. p.1-7, 2013.

Remor, E., Milner-Moskovics, J., Preussler G. Brazilian adaptation of the Assessment of Adherence to Antiretroviral Therapy Questionnaire (in Portuguese). **Rev Saude Publica**, v.41n.5, p.685-694, 2007.

ROBINSON, P. F. Measurement of quality of life in HIV disease. **J. Assoc. Nurses in AIDS Care**, v.15, n.5, p.14, 2004.

SANTOS, E. C. M.; FRANÇA JR., I.; LOPES, F. Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids em São Paulo. **Rev. Saúde Pública**, 2007.

SANTOS, N. J. S. et al. Mulheres HIV positivas reprodução e sexualidade. **Rev. Saúde Pública**. v.36, n.4 (supl), p. 12-23, 2002.

SARTORE, A. C.; GROSSI, S. A. A. Escala de Esperança de Herth: instrumento adaptado e validado para a língua portuguesa. **Rev Esc Enferm USP**. v. 42, n. 2, p.227-232, 2008.

SAVARD, J. et al. Evaluating Anxiety and Depression in HIV-Infected Patients, **Journal of Personality Assessment**, v. 71, n. 3, p.349-367, 2010.

SBICIGO, J. B.; BANDEIRA, D. R.; DellÁGLIO, D. D. Escala de autoestima de Rosemberg(EAR): Validade fatorial e consistência interna. **Psico-usf**, v.15, n.3, p.395-403, 2010.

SCHADÉ, A.; GROOTHEEST, G. V.; SMIT, J. H. HIV-infected mental health patients: characteristics and comparison with HIV-infected patients from the general population and non-infected mental health patients. **BMC Psychiatry**, v. 13, n. 35, 2013.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C.; TRÓCCOLI, B. T. Pessoas Vivendo com HIV/AIDS: Enfrentamento, Suporte Social e Qualidade de Vida. **Psicologia: Reflexão e Crítica**. v. 18, n. 2, p.188-195, 2005.

SEIDL, E. M. F.; MACHADO, A. C. A.; Enfrentamento, aspectos clínicos e sócio-demográficos em pessoas vivendo com HIV/aids. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v.10, n.3, p.421-429, 2005.

_____. Bem-estar psicológico, enfrentamento e lipodistrofia em pessoas vivendo com HIV/aids. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v.13, n.2, p.239-247, 2008.

SELVARAJ, V. et al. Association of quality of life with major depressive disorder among people with HIV in South India, **AIDS Care: Psychological and Sociomedical Aspects of AIDS/HIV**, v. 25, n. 2, p. 169-172, 2013.

SIEGEL, K.; SCHRIMSHAW, E. The perceived benefits of religious and spiritual coping among older adults living with HIV/AIDS. **Journal for the Scientific Study of Religion**. v.41, n.1, 2002.

SILVA, J. et al. Quality of life of people living with HIV, **AIDS Care: Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV**, v. 25, n.1, p.71-76, 2013.

_____. Variáveis de Impacto na Qualidade de Vida de Pessoas Acima de 50 Anos HIV+, **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 23, n. 1, p.56-63, 2010.

SILVA, L. C. F. et al. Padrão de Infecção pelo HIV/aids em Manaus, Estado do Amazonas, no período de 1986 a 2000. **Rev. Bras. Med. Trop.**, v.42, n.5, p.543-550, 2009.

SIMONI, J. M. et al. Self-report measures of antiretroviral therapy adherence: a review with recommendations for HIV research and clinical management. **AIDS Behav.**, 2007.

SOUZA, C. T. V. de. Aspectos conceituais da vulnerabilidade à infecção pelo HIV, segundo Mann & colaboradores. In: _____. **Características sócio-demográficas e comportamentais e vulnerabilidade à infecção pelo vírus da imunodeficiência humana em homens que fazem sexo com homens do “Programa Rio”**. 2001. 124f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 2001.

SOUZA, F. G.; KÜLKAMP, I. C.; GALATO, D. Avaliação da qualidade de vida em um grupo de portadores de hiv. Dst - **J bras Doenças Sex Transm**, v.21, n.2, p. 53-55, 2009.

SPIRE, B. Adherence to highly active antiretroviral therapies (HAART) in HIV-infected patients: from a predictive to a dynamics approach. **Social Science and Medicine**. v. 54, p. 1481-1496, 2002.

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

TANGENBERG, K. Surviving two diseases: Addiction, recovery, and spirituality among mothers living with HIV disease. **Families in Society**. v.82, n.5, 2001.

TAVERA, M. Calidad de vida relacionada a la salud en pacientes con vih. **Rev. peru. epidemiol.**, v.14, n. 3. p. 7, 2010.

TIYOU, A. et al. Predictors of adherence to antiretroviral therapy among people living with HIV/AIDS in resourcelimited setting of southwest ethiopia. **AIDS Research and Therapy**, v. 7, n. 39, 2010.

TOLEDO, M. M. V. **Vulnerabilidade de adolescentes ao HIV/AIDS**: Revisão Integrativa. 2008. 153f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008.

TOSTES, M. A., CHALUB, M., AND BOTEAGA, N. J. The quality of life of HIV-infected women is associated with psychiatric morbidity. **AIDS Care**, v. 16, p.177-186, 2004.

TRENTINI, C. M. et al. A influência dos sintomas somáticos no desempenho de idosos no Inventário de Depressão de Beck (BDI). **Rev Bras Psiquiatr.** v 27, n. 2, p.119-23, 2005.

UNAIDS – colocar por extensor também. AIDS. epidemic update. Geneva, **UNAIDS**, 2012. Disponível em: <http://www.unAids.org/hivdata2009>. Acesso em: 05 mar. 2013.

UZOCHUKWU, B. S. C. et al. Determinants of non-adherence to subsidized anti-retroviral treatment in southeast Nigeria. **Health Policy and Planning**, v. 24, p.189-196, 2009.

VALENTE, A.M.M.; REIS, A.F.; MACHADO, D.M.; SUCCI, R.C.M.; CHACRA, A.R. Alterações de Síndrome Metabólica do HIV. **Arq. Bras. Endocrinol. Metab.**, v.49, n.6, p. 871-881, 2005.

VENTURA A. Adesão à terapêutica anti-retrovírica na infecção VIH/SIDA: Revisão de Artigos Publicados. **Arq Med.** v.20, n.1-2, p. 37-49, 2006.

VOLCAN, S. M. A. et al. Relação entre bem-estar espiritual e transtornos psiquiátricos menores: estudo transversal. **Revista de Saúde Pública.** v. 37, n. 4, 2003.

VYANKANDONDERA, J. et al. Antiretroviral therapy drug adherence in Rwanda: Perspectives from patients and healthcare workers using a mixed-methods approach, **AIDS Care: Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV**, 2013.

WANG, H. et al. Consistent ART Adherence Is Associated with Improved Quality of Life, CD4 Counts, and Reduced Hospital Costs in Central China. **Aids Research and Human Retroviruses.** v.25, n. 8, 2009.

WARD, D. B. ; WAMPLE, K. S. Moving up the continuum of hope: developing a theory of hope and understanding its influence in couples therapy. **J Marital Fam Ther**, v. 36, p. 212–228, 2010.

WEINFURT, K.P. ; WILLKE, 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.08, n.4, p. 404-410, 2000.

WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Contry protocol for developing the who quality of life (WHOQOL): HIV/aids module**. Genebra, 1997.

YADAV, S. Perceived social support, hope, and quality of life of persons living with HIV/AIDS: a case study from Nepal. **Qual Life Res.** v.19, p.157-166, 2010

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: s. n., 2006.

ZIMPEL, R. R. **Avaliação da qualidade de vida em pacientes com HIV/aids**. 2003. 132f. (Dissertação de Mestrado) – Faculdade de Medicina, Rio Grande do Sul, 2003.

ZIMPEL, R. R.; FLECK, M. P. A. Quality of life in HIV-positive Brazilians: application and validation of the WHOQOL-HIV, Brazilian version. **AIDS care.** v.19, n.7, p.223-30, 2007.

_____. Qualidade de vida em pacientes com HIV/aids: conceitos gerais e resultados de um estudo brasileiro. In: _____. **Avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais de saúde**. Porto Alegre: Artmed, 2008.

_____. Psychology, Health & Medicine: Depression as a major impact on the quality of life of HIV-positive Brazilians. **Psychology, Health & Medicine**, 2013.

APÊNDICES

APÊNDICES

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (T.C.L.E)

Eu, tendo sido convidado (a) a participar como voluntário (a) do estudo “**Qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids e sua associação com aspectos sócio-demográficos, clínicos, psicoemocionais e adesão ao tratamento**”, recebi da senhora **Ana Cristina de Oliveira e Silva**, Professora do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba, responsável por sua execução, as seguintes informações que me fizeram entender sem dificuldades e sem dúvidas os seguintes aspectos:

☐ Que o estudo se destina a identificar: Avaliar a qualidade de vida de indivíduos com HIV/aids associando-os a fatores **sócio-demográficos**, ansiedade, depressão e adesão ao tratamento, para subsidiar as ações de enfermagem dirigidas a este grupo populacional.

☐ Que os resultados que se desejam alcançar são os seguintes:

1 - Ter uma medida confiável qualidade de vida de indivíduos vivendo com HIV/aids.

2 - Ter uma medida confiável do nível de qualidade de vida de indivíduos vivendo com HIV/aids a partir da associação dessas medidas.

3 - Contribuir com ações de enfermagem na atenção qualidade de vida de indivíduos vivendo com HIV/aids.

4 - Divulgar através de publicações em periódicos científicos conceituados dos resultados obtidos.

Que esse estudo começará em abril/2012 e terminará em abril/2013;

Que o estudo será feito da seguinte maneira: Responderei se aceito participar deste estudo;

☐ Que eu participarei dando permissão para o uso de minhas respostas nesse estudo;

☐ Que os outros meios conhecidos para se obter os mesmo resultados são os seguintes: Não há outros meios conhecidos para se obter os mesmos resultados;

☐ Que os possíveis riscos a minha saúde física e mental são: emoção, choro e reações somáticas. Que a pesquisa não trará riscos de forma direta nem indireta que possa prejudicar minha vida e minhas relações sociais; Quais os incômodos que poderei sentir com a minha participação são os seguintes: Sentir um abalo psicológico ao expor meus sentimentos;

☐ Que deverei contar com a seguinte assistência: Serei esclarecido (a) sobre a pesquisa e que poderei solicitar a sua interrupção se assim desejar, sem custos financeiros, sendo responsável por ela a Prof^ª. Ana Cristina de Oliveira e Silva.

☐ Que o benefício que deverei esperar com a minha participação mesmo que não diretamente é contribuir na qualidade de vida de indivíduos com HIV/aids.

☐ Que a minha participação será acompanhada pela pesquisadora com apoio da equipe local;

☐ Que, sempre que desejar serão fornecidos esclarecimentos sobre cada uma das etapas do estudo;

☐ Que, a qualquer momento, eu poderei recusar a continuar participando do estudo e, também, que eu poderei retirar este meu consentimento sem que isso me traga qualquer penalidade ou prejuízo;

☐ Que as informações conseguidas através da minha participação não permitirão a identificação na minha pessoa, exceto aos responsáveis pelo estudo, e que a divulgação das mencionadas informações só serão feitas entre os profissionais estudiosos do assunto.

Finalmente, tendo eu compreendido perfeitamente tudo o que me foi informado sobre a minha participação no mencionado estudo e estando consciente dos meus direitos, das minhas responsabilidades, dos riscos e dos benefícios que a minha participação implica, concordo em

dele participar e para isso eu **DOU O MEU CONSENTIMENTO SEM QUE PARA ISSO EU TENHA SIDO FORÇADO OU OBRIGADO.**

Endereço da responsável pela pesquisa:

Pesquisadora: Ana Cristina de Oliveira e Silva

Endereço: Rua Adalgiza Luna de Menezes, 681. Bl D. Apt. 302. Bancários

Telefone: 3216-7248

ATENÇÃO: Para informar ocorrências irregulares ou danosas durante a sua participação no estudo, dirija-se ao:

Comitê de Ética em pesquisa do Centro de Ciências da Saúde:
www.ccs.ufpb.br/eticaccsufpb

Cidade Universitária. João Pessoa-PB

Telefone: 3216-7791

<p>Assinatura ou impressão datiloscópica</p> <p>do (a) voluntário (a) ou responsável legal - Rubricar as demais folhas</p>	<p>Ana Cristina de Oliveira e Silva</p> <p>Nome e Assinatura do responsável pelo estudo (Rubricar as demais páginas)</p>

João Pessoa, ____/____/____

APÊNDICE B

DADOS SÓCIO-DEMOGRÁFICOS E DE SAÚDE

Iniciais: _____ Prontuário: _____

1) Data da entrevista (DD/MM/AA)	DEN ____/____/____		
2) Data de Nascimento (DD/MM/AAAA)	DN ____/____/____		
3) Sexo: 1() Masculino 2() Feminino	SEX ____		
4) Cor (autoinformada): 1() Branca, 2() Preta, 3() Amarela, 4() Parda, 5() Indígena	RAC ____		
5) Escolaridade em anos: _____ (Zero se não estudou) primário completo secundário completo	ESC ____		
6.1) Parceria sexual nos últimos 6 meses: sim () não () . Quantos _____ 6.2) Parceria sexual nos últimos 30 dias: sim () não () . Quantos _____ sorologia anti HIV parceiro 1.: 1() Positiva, 2() Negativa, 3() Não sabe/Não fez. 4. Preservativo () Sim () não () às vezes sorologia anti HIV parceiro 2.: 1() Positiva, 2() Negativa, 3() Não sabe/Não fez. 4. Preservativo () Sim () não () às vezes sorologia anti HIV parceiro 3.: 1() Positiva, 2() Negativa, 3() Não sabe/Não fez. 4. Preservativo () Sim () não () às vezes	PSX ____		
7) Qual sua categoria de exposição? 1() Sexual, 2() T.Vertical, 3() Sanguínea/transusão, 4() Sanguínea /UDI, 5() Acidente perf/cort 6() Outro	CTE ____		
8) Qual sua orientação sexual?: 1() Heterossexual 2() Homossexual 3() Bissexual	OSE ____		
09) Número de filhos? _____ (0=Nenhum)	FIL ____		
11) Qual é a sua religião? 1() Católica 2() Evangélica 3() Espírita 4() Outra 5() Sem Religião	REL ____		
12) Situação Ocupacional: 1() Empregado 1.1() Com vínculo formal 1.2() Sem vínculo 2() Desempregado 3() Aposentado () Afastado	OCU ____		
13) Número de pessoas que moram no mesmo domicílio: _____ Para calculo renda percapita	NPD ____		
14) Renda mensal da família (Somar todos os rendimentos): R\$ _____ Depois transformar em dolar	RMF ____		
15) Tempo de Diagnóstico HIV Positivo? (Especificar mês e ano)	DHV ____		
16.1) Doenças Prévias -se tem ou não independente da doença ≤1ano() ≥2 ano() Outros≤1ano() ≥2 ano() 16.2) Co-morbidade ou co-infecção nos últimos 30 dias: Tuberculose () Pneumocistose () Neurotoxoplasmose () Dislipidemia () Lipodistrofia () hepatite c ... () Histoplasmose – Confirmar no prontuário			
17) Em uso de TARV há quantos meses?	TRV ____		
18) Qual o nº de comprimidos que você toma por dia (TARV): _____	CMP ____		
19) Qual a posologia (frequência da dose): _____	POS ____		
20) Número de Internações referidas por complicações do HIV nos últimos 12 meses (0=Nenhuma)?	NIH ____		
21) Pessoa principal que te dá apoio quando você precisa:	PRINAPO		
DADOS DO PRONTUÁRIO			
22) Medicamentos em uso - Marque um x no que usa atualmente:			
1() Abacavir	7() Zidovudina	13() Indinavir	MED ____
2() Biovir	8() Efavirez	14() Leopinavir	____
3() Didanosina	9() Nevirapina	15() Ritonavir	____
4() Estavudina	10() Fusamperenavir	16() Saquinavir	____
5() Lamivudina	11() Atazanavir	17() Raltegravir	____
6() Tenofovir	12() Darunavir	18() Enfuvirtida	____
23) CD4 _____ (últimos 3 meses ou próximo da entrevista)	CD4 ____		
24) CD4 Data (DD/MM/AA)	CDD ____/____/____		
25) CARGA VIRAL _____	CAV ____		
26) Carga Viral Data (DD/MM/AA)	CVD ____/____/____		

Endereço: _____ Tel
efone para contato: _____ Pessoa para contato: _____ Tel. da pessoa: _____

ANEXOS

ANEXOS

ANEXO A

Questionário para Avaliação da Adesão ao Tratamento Antirretroviral- CEAT-VIH

Instruções: Gostaríamos de conhecer alguns aspectos sobre a sua situação atual e sobre seu tratamento. A informação que você proporcionar será estritamente confidencial. Por favor, responda a todas as perguntas pessoalmente. Marque a opção que melhor se adequar ao seu caso e lembre-se de que não há respostas “certas” ou “erradas”.

DURANTE A ÚLTIMA SEMANA	Sempre	Mais da metade das vezes	Aproximadamente a metade das vezes	Alguma vez	Nenhuma vez	
1. Deixou de tomar sua medicação alguma vez?	1	2	3	4	5	CET1 ____
2. Se alguma vez sentiu-se melhor, deixou de tomar sua medicação?	1	2	3	4	5	CET2 ____
3. Se alguma vez depois de tomar sua medicação sentiu-se pior, deixou de tomá-la?	1	2	3	4	5	CET3 ____
4. Se alguma vez se sentiu triste ou deprimido, deixou de tomar sua medicação?	1	2	3	4	5	CET4 ____
5. Lembra-se que remédios está tomando nesse momento? (1=SIM 2=NÃO) _____ (escrever os nomes)						CET5 ____
	Ruim	Um pouco ruim	Regular	Pode melhorar	Boa	
6. Como é a relação que mantém com o seu médico?	1	2	3	4	5	CET6 ____
	Nada	Pouco	Regular	Bastante	Muito	
7. Quanto esforço você faz para seguir (cumprir) com o seu tratamento?	1	2	3	4	5	CET7 ____
8. Quanta informação você tem sobre os medicamentos que toma para o HIV?	1	2	3	4	5	CET8 ____
9. Quanto benefício pode lhe trazer o uso destes medicamentos?	1	2	3	4	5	CET9 ____
10. Considera que sua saúde melhorou desde que começou a tomar os medicamentos para o HIV?	1	2	3	4	5	CET10 ____
11. Até que ponto sente-se capaz de seguir com o tratamento?	1	2	3	4	5	CET11 ____
	Nunca	Algumas vezes	Aproximadamente a metade das vezes	Muitas vezes	Sempre	
12. Normalmente está acostumado a tomar a medicação na hora certa?	1	2	3	4	5	CET12 ____
13. Quando os resultados dos exames são bons, seu médico costuma utilizá-los para lhe dar ânimo e motivação para seguir com o tratamento?	1	2	3	4	5	CET13 ____
	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Indiferente	Satisfeito	Muito satisfeito	
14. Como se sente em geral com o tratamento desde que começou a tomar seus remédios?	1	2	3	4	5	CET14 ____
	Muito intensos	Intensos	Medianamente intensos	Pouco intensos	Nada intensos	
15. Como avalia a intensidade dos efeitos colaterais relacionados com o uso dos medicamentos para o HIV?	1	2	3	4	5	CET15 ____
	Muito tempo	Bastante tempo	Regular	Pouco tempo	Nada de tempo	
16. Quanto tempo acredita que perde ocupando-se em tomar seus remédios?	1	2	3	4	5	CET16 ____
	Nada cumpridor	Pouco cumpridor	Regular	Bastante	Muito cumpridor	
17. Que avaliação tem de si mesmo com relação a toma dos remédios para o HIV?	1	2	3	4	5	CET17 ____
	Muita dificuldade	Bastante dificuldade	Regular	Pouca dificuldade	Nenhuma dificuldade	
18. Quanta dificuldade tem para tomar a medicação?	1	2	3	4	5	CET18 ____
19. Desde que está em tratamento, alguma vez deixou de tomar sua medicação um dia completo, ou mais de um? (1=SIM 2=NÃO)						CET19 ____
20. (Se responder afirmativamente): Quantos dias aproximadamente?						CET20 ____
21. Utiliza alguma estratégia para lembrar-se de tomar a medicação? (1=SIM 2=NÃO)						CET21 ____

ANEXO B

WHOQOL-HIV – ABREVIADO

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. O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5	

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você conseguiu se concentrar nas últimas duas semanas.

Portanto, circule o número 4 se você conseguiu se concentrar bastante. Circule o número 1 se você não conseguiu se concentrar nada nas últimas duas semanas.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.						
	Muito Ruim	Ruim	Nem Ruim Nem Boa	Boa	Muito Boa	
1. Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5	WO1__
	Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem Satisfeito Nem Insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito	
2. Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5	WO2__
As questões seguintes são sobre o quanto você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.						
	Nada	Muito Pouco	Mais ou Menos	Bastante	Extremamente	
3. Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5	WO3__
4. 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	WO4__
5. Quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5	WO5__
6. O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5	WO6__
7. Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5	WO7__
8. Você se incomoda com o fato das pessoas lhe responsabilizarem pela sua condição de HIV?	1	2	3	4	5	WO8__
9. O quanto você tem medo do futuro?	1	2	3	4	5	WO9__
10. O quanto você se preocupa com a morte?	1	2	3	4	5	WO10__
	Nada	Muito Pouco	Mais ou Menos	Bastante	Extremamente	
11. O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5	WO11__
12. Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5	WO12__
13. Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5	WO13__

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	Completa mente	
14. Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5	WO14__
15. Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5	WO15__
16. Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5	WO16__
17. Em que medida você se sente aceito pelas pessoas que você conhece?	1	2	3	4	5	WO17__
18. Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5	WO18__
19. Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5	WO19__
	Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem bom	Bom	Muito bom	
20. Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5	WO20__

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. Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5	WO21__
22. Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5	WO22__
23. Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5	WO23__
24. Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5	WO24__
	Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem Satisfeito Nem Insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito	
25. Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5	WO25__
26. Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5	WO26__
27. Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5	WO27__
28. Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5	WO28__
29. Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5	WO29__
30. Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5	WO30__
	Nunca	Algumas Vezes	Frequentemente	Muito Frequentemente	Sempre	
31. Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5	WO31__

ANEXO C

ESCALA DE ANSIEDADE E DEPRESSÃO HOSPITALAR – HADS

Por favor, leia todas as frases. Marque com um “X” a resposta que melhor corresponde a como você tem se sentido **NA ÚLTIMA SEMANA**. Não é preciso ficar pensando muito em cada questão. Vale mais a sua resposta espontânea.

A	A maior parte do tempo	Boa parte do tempo	De vez em quando	Nunca	
Eu me sinto tenso ou contraído	3	2	1	0	EA1____
D	Sim, do mesmo jeito que antes	Não tanto quanto antes	Só um pouco	Já não sinto mais prazer em nada	
Eu ainda sinto gosto (satisfação) pelas mesmas coisas que costumava gostar	0	1	2	3	ED1____
A	Sim, de um jeito muito forte	Sim, mas não tão forte	Um pouco, mas isso não me preocupa	Não sinto nada disso	
Eu sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa ruim fosse acontecer	3	2	1	0	EA2____
D	Do mesmo jeito que antes	Atualmente um pouco menos	Atualmente bem menos	Não consigo mais	
Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas	0	1	2	3	ED2____
A	A maior parte do tempo	Boa parte do tempo	De vez em quando	Raramente	
Estou com a cabeça cheia de preocupações	3	2	1	0	EA3____
D	Nunca	Poucas vezes	Muitas vezes	A maior parte do tempo	
Eu me sinto alegre	3	2	1	0	ED3____
A	Sim, quase sempre	Muitas vezes	Poucas vezes	Nunca	
Consigo ficar sentado à vontade e me sentir relaxado	0	1	2	3	EA4____
D	Quase sempre	Muitas vezes	De vez em quando	Nunca	
Estou lento (lerdo) para pensar e fazer as coisas	3	2	1	0	ED4____
A	Nunca	De vez em quando	Muitas vezes	Quase sempre	
Tenho uma sensação ruim de medo (como um frio na espinha, ou um aperto no estômago...)	0	1	2	3	EA5____
D	Completamente	Não estou mais me cuidando como eu deveria	Talvez não tanto quanto antes	não tanto quanto antes	
Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência	3	2	1	0	ED5____
A	Sim, demais	Bastante	Um pouco	Não me sinto assim	
Eu me sinto inquieto, como se eu não pudesse ficar parado em lugar nenhum	3	2	1	0	EA6____
D	Do mesmo jeito que antes	Um pouco menos do que antes	Bem menos do que antes	Quase nunca	
Fico esperando animado as coisas boas que estão por vir	0	1	2	3	ED6____
A	A quase todo momento	Várias vezes	De vez em quando	Não sinto isso	
De repente tenho a sensação de entrar em pânico	3	2	1	0	EA7____
D	Quase sempre	Várias vezes	Poucas vezes	Quase nunca	
Consigo sentir prazer ao assistir a um bom programa de TV, de rádio, ou quando leio alguma coisa	0	1	2	3	ED7____

ANEXO

ESCALA DE ESPERANÇA DE HERTH (EEH)

Várias afirmações estão abaixo enumeradas. Leia cada afirmação e coloque um [X] na coluna que descreve o quanto você concorda com esta afirmação neste momento.

	Discordo completamente	Discordo	Concordo	Concordo completamente
1. Eu estou otimista quanto à vida.				
2. Eu tenho planos a curto e longo prazos.				
3. Eu me sinto muito sozinho(a).				
4. Eu consigo ver possibilidades em meio às dificuldades.				
5. Eu tenho uma fé que me conforta.				
6. Eu tenho medo do meu futuro.				
7. Eu posso me lembrar de tempos felizes e prazerosos.				
8. Eu me sinto muito forte.				
9. Eu me sinto capaz de dar e receber afeto/amor.				
10. Eu sei onde eu quero ir.				
11. Eu acredito no valor de cada dia.				
12. Eu sinto que minha vida tem valor e utilidade.				

CERTIDÃO DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

CERTIDÃO

Certifico que o Comitê de Ética em Pesquisa, do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba – CEP/CCS aprovou por unanimidade na 12ª Reunião realizada no dia 11/12/2012, o projeto de pesquisa intitulado: “QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES HIV/AIDS E SUA ASSOCIAÇÃO COM CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS, DEPRESSÃO E ADESÃO AO TRATAMENTO” da Pesquisadora Ana Cristina de Oliveira e Silva. Prot. nº 0405/12, CAAE: 06872512.1.0000.5188.

Igualmente, informo que a autorização para posterior publicação fica condicionada à apresentação do resumo do estudo proposto à apreciação do Comitê.

D^{ra} Eliane Marques D. Sousa
Coordenadora CEP/CCS/UFPB
Mat. SIAPE: 0332618

AUTORIZACIÓN DE USO EN INVESTIGACIÓN DEL CUESTIONARIO PARA LA EVALUACIÓN DE LA ADHESIÓN AL TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL (CEAT-VIH©) COPYRIGHT BY EDUARDO REMOR

Por la presente, yo, PROF. DR. EDUARDO REMOR (Universidad Autónoma de Madrid, España), autor y propietario del copyright, del 'Cuestionario para la evaluación de la adhesión al tratamiento antirretroviral (CEAT-VIH©)' autorizo a favor de ANA CRISTINA DE OLIVEIRA E SILVA ('Investigadora Principal' en representación de la 'Universidade Federal da Paraíba – Campus João Pessoa – PB. Departamento de enfermagem clínica'), la utilización de dicho cuestionario en su proyecto de investigación ('Qualidade de vida de pacientes HIV/AIDS e sua associação com características clínicas, depressão e adesão ao tratamento'). Esta autorización no tiene límite de plazo, aun que tiene efecto limitado a dicho proyecto.

Se recuerda que:

- 1) El cuestionario debe ser utilizado en el formato que se ha suministrado, no está permitido ningún cambio;
- 2) No está permitida la difusión del instrumento por ningún medio, sea digital o impreso.

En conformidad a lo expresado firmo el presente documento.

En MADRID, a los catorce días del mes de Agosto del año dos mil y doce.

Firmado:

Dr. Eduardo Remor
Profesor Titular

Departamento de Psicología Biológica y de la Salud. Facultad de Psicología.
UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID, ESPAÑA.