

**Avaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV**

**Quality of life assessment of people living with HIV**

**Evaluación de la calidad de vida de las personas que viven con el VIH**

Recebido: 11/12/2020 | Revisado: 16/12/2020 | Aceito: 21/12/2020 | Publicado: 26/12/2020

**Leonardo Alves Sampaio**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8177-6385>

United Health Group, Brasil

E-mail: professorlas@gmail.com

**Sergio Corrêa Marques**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0038-0790>

Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Brasil

E-mail: sergiocmarques@uol.com.br

**Denize Cristina de Oliveira**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0830-0935>

Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Brasil

E-mail: dcouerj@gmail.com

**Hellen Pollyanna Mantelo Cecilio**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6597-432X>

Universidade Estadual de Maringá, Brasil

E-mail: pollymantelo@gmail.com

**Rodrigo Leite Hipólito**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2439-7626>

Universidade Federal Fluminense, Brasil

E-mail: professorrlh@uol.com.br

**Thelma Spindola**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1785-5828>

Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Brasil

E-mail: tspindola.uerj@gmail.com

**Resumo**

Objetivo: descrever o perfil e avaliar a qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV atendidas em serviços públicos de saúde no município do Rio de Janeiro. Método: estudo

descritivo, quantitativo, com 180 pessoas vivendo com HIV atendidos em três Serviços de Atendimento Especializado (SAE). Utilizou-se um questionário de dados socioeconômicos e clínicos e o instrumento de avaliação da qualidade de vida (WHOQOL-HIV *bref*). Os dados foram organizados pelo *software SPSS*. Resultados: o domínio espiritualidade, religião e crenças pessoas apresentou o maior escore, seguido do domínio psicológico. As médias mais baixas foram dos domínios nível de independência e meio ambiente, que se relacionam a necessidade de tratamento e ao baixo nível socioeconômico, refletindo negativamente na qualidade de vida do grupo. Conclusão: constatou-se na análise geral que há uma avaliação predominantemente positiva entre os integrantes do grupo evidenciada tanto na autoavaliação como resultante da análise dos escores dos domínios do WHOQOL-HIV *bref*.

**Palavras-chave:** HIV; Qualidade de vida; Enfermagem.

### **Abstract**

Objective: to describe the profile and evaluate the quality of life of people living with HIV treated in public health services in the city of Rio de Janeiro. Method: a descriptive, quantitative study with 180 people living with HIV in three Specialized Care Services (SAE). A questionnaire of socioeconomic and clinical data and the instrument for assessing quality of life (WHOQOL-HIV *bref*) were used. The data were organized by the SPSS software. Results: the domain spirituality, religion and beliefs people had the highest score, followed by the psychological domain. The lowest averages were in the domains level of independence and environment, which are related to the need for treatment and the low socioeconomic level, reflecting negatively on the quality of life of the group. Conclusion: it was found in the general analysis that there is a predominantly positive assessment among the members of the group, evidenced both in the self-assessment and as a result of the analysis of the scores of the WHOQOL-HIV brief domains.

**Keywords:** HIV; Quality of life; Nursing.

### **Resumen**

Objetivo: describir el perfil y evaluar la calidad de vida de las personas que viven con el VIH atendidas en los servicios de salud pública de la ciudad de Río de Janeiro. Método: estudio descriptivo, cuantitativo con 180 personas viviendo con VIH en tres Servicios de Atención Especializada (SAE). Se utilizó un cuestionario de datos socioeconómicos y clínicos y el instrumento de evaluación de la calidad de vida (WHOQOL-HIV *bref*). Los datos fueron organizados por el software SPSS. Resultados: el dominio espiritualidad, religión y creencias

las personas obtuvieron la puntuación más alta, seguido del dominio psicológico. Los promedios más bajos se dieron en los dominios de independencia y medio ambiente, que se relacionan con la necesidad de tratamiento y el bajo nivel socioeconómico, lo que repercute negativamente en la calidad de vida del grupo. Conclusión: se encontró en el análisis general que existe una valoración predominantemente positiva entre los miembros del grupo, evidenciada tanto en la autoevaluación como resultante del análisis de las puntuaciones de los dominios del WHOQOL-HIV bref.

**Palabras clave:** VIH; Calidad de vida; Enfermería.

## 1. Introdução

Desde o início da epidemia de aids, o Brasil desencadeou mobilizações nas áreas da saúde, política e social, desenvolvendo programas e políticas públicas para acompanhamento das pessoas vivendo com HIV e aids. A aids é considerada um problema de natureza social, que vai além das questões relacionadas ao tratamento e à prevenção da transmissão, a fim de minimizar agravos para a saúde (Villarinho et al., 2013). No contexto atual permanece como uma epidemia global que continua a colocar desafios em nível político e na vida cotidiana das pessoas vivendo com HIV, tais como: aumento do número de pessoas infectadas; pobreza, discriminação e estigma; acesso aos serviços de saúde; manutenção de vínculos empregatícios; relações com os profissionais de saúde; vivência da sexualidade; alterações corporais e percepção da autoimagem; dificuldades com o suporte social e relações familiares, que interferem na avaliação da qualidade de vida dessas pessoas (Oliveira et al., 2015a).

Embora as prioridades tenham mudado ao longo dos anos, o país continua na defesa dos direitos humanos com a produção e distribuição da terapia antirretroviral (TARV) e de preservativos na rede pública de saúde. Destaca-se a Lei 9313/96 que estabeleceu a universalização do acesso ao tratamento antirretroviral (Brasil, 1996), considerada como uma estratégia audaciosa do Brasil, muito criticada à época, e que atualmente é utilizada como modelo de sucesso, visto ter contribuído para a queda da mortalidade e, conseqüentemente, para o aumento da sobrevivência das pessoas vivendo com HIV e aids (Cunha et al., 2015; Hipolito et al., 2017), suscitando outras discussões, como por exemplo, a qualidade de vida desse grupo.

Compreende-se que o viver com HIV e aids traz implicações em várias dimensões da vida, tanto na esfera física, psicológica, social e espiritual, que reflete diretamente na qualidade de vida. Por essas questões, as pessoas vivendo com HIV requerem uma atenção

multiprofissional continuada, visando o auxílio desde a aceitação do diagnóstico até o convívio com a condição e todas as implicações na vida cotidiana. A compreensão da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV e aids torna-se essencial, haja vista ser uma doença transmissível, incurável e crônica, cujo tratamento leva a maior sobrevida, porém continua sendo estigmatizada (Soares et al., 2015).

A Organização Mundial da Saúde define a qualidade de vida como a “percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores em que se encontra inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (Villarinho et al., 2013; Who, 1995). Isto é, assume a qualidade de vida como um conceito amplo, que incorpora a saúde física, psicológica, as relações sociais e com o meio ambiente e o nível de independência.

A partir dessa conceituação, foram desenvolvidos instrumentos para a avaliação da qualidade de vida em uma perspectiva transcultural, entre eles o WHOQOL-HIV *bref*, composto por facetas que avaliam os diferentes aspectos da qualidade de vida, distribuídos em seis domínios: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade, religião e crenças pessoais (Zimpel & Fleck, 2007).

O domínio físico contém facetas que avaliam a qualidade de vida relacionada a dor e desconforto, sono e repouso, energia e fadiga; o psicológico avalia sentimentos positivos e negativos, memória, concentração, autoestima, imagem corporal e aparência; o nível de independência contém questões sobre mobilidade, atividades diárias, dependência de tratamento e medicamentos e capacidade para o trabalho; o domínio relações sociais avalia as relações sociais, apoio social e atividade sexual; o meio ambiente avalia a qualidade de vida em relação a segurança, moradia, recursos financeiros, cuidados de saúde, lazer e transporte; o domínio espiritualidade, religião e crenças pessoais avalia as formas de espiritualidade, praticadas ou não através de religiões e, para os que não são afiliados a religião ou dimensão espiritual, refere-se a crenças ou códigos de comportamento (Fleck et al., 1999; Zimpel & Fleck, 2007).

A partir destas considerações, levantou-se a seguinte questão de pesquisa: como as pessoas vivendo com HIV avaliam e se posicionam em relação aos fatores que influenciam a sua qualidade de vida? Portanto, definiu-se como objetivo deste estudo, descrever o perfil e a avaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV atendidas em serviços públicos de saúde no município do Rio de Janeiro.

## 2. Metodologia

Em face do objetivo do estudo e da sua finalidade com a investigação, optou-se por um estudo do tipo transversal descritivo, com abordagem quantitativa. Os cenários para a realização do estudo foram os Serviços de Atendimento Especializado em HIV/Aids (SAE) localizados em três Centros Municipais de Saúde (CMS) no Município do Rio de Janeiro, sendo dois na Zona Sul da cidade e um na Zona Norte. A seleção dos serviços de saúde visou permitir a constituição de uma amostra com variabilidade social, visto que as áreas de abrangência das unidades englobam comunidades e bairros com moradores com menor e maior poder aquisitivo.

A população foi composta por pessoas vivendo com HIV, com idade igual ou superior a 18 anos. Adotou-se amostragem do tipo não probabilística, de conveniência, escolhida a partir de informações disponibilizadas pelos SAE referentes ao quantitativo de clientes em seguimento compondo o universo de estudo. A amostra foi composta por 180 pessoas vivendo com HIV que foram igualmente divididas nos três cenários.

Os indivíduos foram convidados a participar da pesquisa, conforme a sua presença nos serviços de saúde nos períodos estabelecidos para a coleta dos dados, até completar o número definido, procedendo-se a substituição em caso de recusas ou desistência. Os critérios de inclusão foram: sorologia positiva para HIV; idade maior ou igual a 18 anos; estar em acompanhamento no serviço selecionado. Como critério de exclusão os indivíduos que se declaravam analfabetos, com deficiência visual importante ou falta de condição clínica foram substituídos devido à necessidade de leitura e interpretação para responder os questionários autoaplicados.

A coleta de dados foi realizada no período de março a maio de 2016, utilizando questionário elaborado pelos pesquisadores, contendo 21 questões para caracterização socioeconômica e clínica. As variáveis levantadas no questionário foram, entre outras: sexo, idade, local de residência, escolaridade, ocupação, estado marital, renda mensal, ano do primeiro teste HIV positivo, modo de infecção pelo HIV, utilização e tempo de uso de antirretrovirais e sintomatologia associada ao HIV.

Para a avaliação da qualidade de vida foi empregado o instrumento específico desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde, WHOQOL-HIV *brief*, contendo 31 questões (facetas) distribuídas entre os seis domínios. As questões são estruturadas em escala do tipo Likert, com cinco alternativas que vão de uma possibilidade bastante desfavorável à outra bastante favorável. Assim, o instrumento permite avaliar aspectos relacionados aos

seguintes domínios: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, ambiente e espiritualidade, religião e crenças pessoais (OMS, 2002; Zimpel & Fleck, 2007).

Os dados foram analisados com auxílio do *software* SPSS<sup>®</sup>. Os dados socioeconômicos e clínicos foram analisados por meio da estatística descritiva e os dados referentes a qualidade de vida foram analisados de acordo com as orientações contidas em documento específico para a interpretação do WHOQOL-HIV *bref*. Foi realizada a média simples dos escores dos domínios, agrupando as questões correspondentes (OMS, 2002). Posteriormente, para interpretação dos escores da qualidade de vida, utilizou-se a seguinte classificação: médias acima de 15 foram consideradas como avaliação superior da qualidade de vida, médias entre 10 e 14,99 avaliação intermediária e, médias menores que 10 como avaliação inferior (Santos et al., 2007).

Foram respeitadas as normas e diretrizes dispostas na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, a qual embasa a pesquisa envolvendo os seres humanos no país e obteve todas as aprovações pertinentes, sob o parecer 1.441.788. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi disponibilizado a todos os participantes, garantindo o sigilo e anonimato.

### **3. Resultados**

Conforme consta na Tabela 1, o grupo estudado se caracteriza pela predominância do sexo masculino (81,7%); faixa etária de 29 a 50 anos (65%); nível de escolaridade variando do ensino médio completo (44,4%) ao ensino superior completo (32,9%); com emprego (86,7%); renda pessoal de até dois salários mínimos (40,5%) e três salários mínimos e mais (51,7%); residindo com a família (59,4%). Em relação à espiritualidade e ao vínculo religioso, a maioria declarou acreditar em Deus e ter vínculo com a religião Católica (32,2%). A maioria (91,8%) conhecia seu diagnóstico há mais de um ano; fazem uso de medicação antirretroviral (95,6%); não tiveram alterações orgânicas pelo uso desse tipo de medicação (51,1%); não se percebia doente (84,5%) e considerava a sua saúde boa e muito boa (85,6%).

**Tabela 1** – Distribuição do perfil sociodemográfico e clínico das pessoas vivendo com HIV participantes do estudo. Rio de Janeiro, Brasil, 2018. (n = 180).

<b>Variáveis</b>	<b>f (%)</b>
<b>Sexo</b>	
Masculino	147 (81,7)
Feminino	33 (18,3)
<b>Faixa etária (em anos)</b>	
18 a 28	19 (10,6)
29 a 50	117 (65)
51 e mais	44 (24,4)
<b>Escolaridade</b>	
Não estudou/fundamental incompleto	18 (10)
Ensino fundamental completo	23 (12,7)
Ensino médio completo	80 (44,4)
Ensino superior completo	59 (32,9)
<b>Situação de emprego</b>	
Empregado/trabalhando	129 (71,7)
Desempregado	27 (15)
Aposentado	24 (13,3)
<b>Renda em reais</b>	
Sem renda	14 (7,8)
Até 2 salários mínimos (R\$ 867,00)	73 (40,5)
3 salários mínimos e mais	93 (51,7)
<b>Com quem compartilha moradia</b>	
Família	107 (59,4)
Sozinho	62 (34,4)
Amigos	11 (6,1)
<b>Orientação religiosa</b>	
Católico	58 (32,2)
Crê em Deus, mas não tem religião	42 (23,3)
Outras religiões	37 (20,6)
Evangélico	33 (18,3)
Não crê em Deus	10 (5,6)
<b>Tempo de diagnóstico do HIV</b>	
1 ano a 5 anos e 11 meses	60 (33,4)
6 anos a 13 anos e 11 meses	63 (35)
14 anos e mais	57 (31,6)
<b>Uso da TARV</b>	
Sim	172 (95,6)
Não	8 (4,4)
<b>Alterações em relação a TARV</b>	
Não tem ou teve alterações	92 (51)
Tem ou teve alterações	88 (49)
<b>Considera-se doente</b>	
Não	152 (84,5)
Sim	28 (15,5)
<b>Percepção da saúde</b>	
Positiva	154 (85,6)
Negativa	26 (14,4)

Fonte: Autores (2018).

Quanto aos resultados da avaliação da qualidade de vida, os escores e a classificação dos domínios estão descritos na Tabela 2. De acordo com Santos et al (2007), os domínios físico, psicológico, nível de independência, relações sociais e espiritualidade, religião e crenças pessoais foram classificados como avaliação superior da qualidade de vida e o

domínio meio ambiente foi classificado como avaliação intermediária da qualidade de vida. No que diz respeito à autoavaliação da qualidade de vida destaca-se a avaliação superior da qualidade de vida registrada para 68,3% das pessoas vivendo com HIV.

**Tabela 2** – Distribuição dos escores e classificação dos domínios do WHOQOL-HIV *bref*. Rio de Janeiro, Brasil, 2018.

Domínios	Avaliação inferior	Avaliação Intermediária	Avaliação Superior	Média	Desvio padrão
Autoavaliação da QV	8 (4,4%)	49 (27,2%)	123 (68,3%)	15,67	3,28
Físico	13 (7,2%)	47 (26,1%)	120 (66,7%)	15,26	3,26
Psicológico	7 (3,9%)	53 (29,4%)	120 (66,7%)	15,47	2,77
Nível de independência	11 (6,1%)	55 (30,6%)	114 (63,3%)	15,02	2,95
Relações Sociais	15 (8,3%)	53 (29,4%)	112 (62,2%)	15,06	3,48
Meio Ambiente	15 (8,3%)	107 (59,4%)	58 (32,2%)	13,55	2,61
Espiritualidade, religião e crenças pessoais	11 (6,1%)	55 (30,6%)	114 (63,3%)	15,48	3,34

Fonte: Autores (2018).

O domínio espiritualidade, religião e crenças pessoais apresentou a maior média (15,48) entre os domínios analisados pelo WHOQOL-HIV *bref*. Esse domínio avalia, além das crenças pessoais, a percepção sobre os sentimentos de perdão e culpa, as preocupações com o futuro e com a morte. No que diz respeito à avaliação do sentido da vida para o grupo, o medo do futuro, a responsabilização pela condição e a preocupação com a morte, a avaliação foi superior para 63,3% dos participantes. Esse resultado evidencia que a maior parte das pessoas considera que a vida tem sentido, não se sentem incomodadas com o fato das pessoas lhes responsabilizarem pela condição de HIV+, não têm medo ou têm pouco medo do futuro, isto é, o futuro não é algo ameaçador e, também, não apresentam preocupação com a morte.

O domínio psicológico obteve a segunda maior média (15,47) entre os domínios da qualidade de vida. Esse domínio avalia o quanto as pessoas aproveitam a vida, a capacidade de concentração, aceitação da aparência física, satisfação consigo mesmo e a frequência de sentimentos negativos. A avaliação superior também se destacou para a maioria dos participantes (66,7%), evidenciando que a aproveitam bastante ou extremamente a vida, conseguem se concentrar nas atividades do dia a dia, aceitam sua aparência física, estão satisfeitos consigo mesmo e apresentam menor frequência de sentimentos negativos.



O domínio físico avalia a percepção da dor física, incômodos devido aos problemas físicos, percepção de energia suficiente para desempenhar suas atividades do dia a dia e sua satisfação com o sono, sendo atribuídos valores positivos na avaliação pelas pessoas vivendo com HIV, com média de 15,26. Esse domínio apresentou avaliação superior, refletindo que para a maioria dos indivíduos do grupo a dor física não os impede de fazer as atividades cotidianas, não se sentem incomodados por problemas de ordem física, que possuem energia satisfatória para as ações cotidianas e apresentam um padrão de sono adequado.

Os domínios relações sociais (15,06) e nível de independência (15,02) obtiveram médias próximas ao limite para a classificação entre avaliação superior e intermediária da qualidade de vida. O domínio relações sociais avalia o quanto os participantes estavam satisfeitos com o apoio que recebem de seus amigos e o quanto são aceitos pelas pessoas que conhecem, além da satisfação com a vida sexual e as relações pessoais. Nesse domínio, a avaliação superior também foi relatada pela maioria das pessoas vivendo com HIV (62,2%). Tal resultado revela que os participantes se sentem satisfeitos com o apoio que recebem dos amigos e com as demais relações pessoais, assim como com a sua vida sexual.

O domínio nível de independência avalia a necessidade de tratamento médico, desempenho das atividades diárias, a satisfação com o trabalho e a capacidade de locomoção das pessoas. A avaliação do grau de dependência ou independência das pessoas em relação a alguns aspectos foi superior para 63,3%, retratando que, embora os indivíduos dependam do tratamento médico para conduzir sua vida cotidiana, percebem esse fato como uma possibilidade de viver e de cuidar da saúde. Reflete ainda, que a maioria das pessoas está satisfeita com a sua capacidade para desenvolver atividades cotidianas e de trabalho.

A menor média foi do domínio meio ambiente (13,55), sendo a única classificada como avaliação intermediária. Esse domínio avalia as questões relacionadas à segurança física, moradia, às finanças, ao acesso e qualidade dos serviços, acesso às informações, ao lazer, ambiente físico e transporte. Esse domínio apresentou um padrão na avaliação diferente dos demais, na medida em que a avaliação intermediária é a que ganha destaque, correspondendo a 59,4%. Este resultado evidencia que, para esse grupo, as condições associadas ao meio ambiente são as que podem interferir de maneira negativa para a qualidade de vida.

A avaliação intermediária reflete que os participantes não estão satisfeitos com o clima, barulho, poluição e atrativos de lazer, com repercussão negativa na qualidade de vida. Ainda, não se mostram satisfeitos com as condições financeiras, pois não são plenamente favoráveis ao atendimento das suas necessidades. Outra insatisfação que esse resultado sugere

é a inadequação do serviço de transporte às necessidades do grupo, que pode interferir no acesso aos locais de tratamentos, assim como para a locomoção para o local de trabalho, escola, entre outros. Por outro lado, reflete que uma parte do grupo apresenta sensação de segurança, tem oportunidade para a realização de lazer e que estão satisfeitas com as condições do local de moradia, como também com o acesso aos serviços de saúde.

#### **4. Discussão**

Alguns fatores preditores da qualidade de vida presentes no perfil do grupo estudado podem ter influenciado na autoavaliação positiva dos participantes estando relacionados tanto às variáveis socioeconômicas quanto às variáveis clínicas. Em relação às variáveis socioeconômicas, pode-se associar a situação de emprego, estado marital, pessoas que compartilham moradia, renda e a orientação religiosa; em relação às variáveis clínicas é possível associar ao tempo de diagnóstico, ao uso da TARV, ao tempo de uso da TARV, a ausência de alterações causadas pela TARV, a não percepção de doença e em relação à saúde. Tais resultados corroboram estudo que identificou sexo masculino, idade entre 39 a 59 anos, maior escolaridade, ter emprego e renda maior que dois salários, além de maior tempo de diagnóstico, usar a TARV, não ter sintomas relacionados ao uso dos medicamentos, não sentir doente e ter percepção positiva da saúde como condições que favorecem a qualidade de vida (Cecilio et al., 2018).

Na avaliação do grupo acerca da sua qualidade de vida é importante atentarmos para todos esses aspectos, pois a qualidade de vida está ligada a diversas questões de natureza interpessoal, ambiental, familiar, social, comunitária, política, entre outras, devendo ser compreendida por um olhar mais amplo, visualizando tudo que está em seu entorno para melhor entender as relações que se estabelecem (Hipolito et al., 2017; Cunha et al., 2015).

Analisando os dados de caracterização do grupo estudado, considera-se que um aspecto que pode ter contribuído de modo significativo na avaliação positiva da qualidade de vida é a predominância de indivíduos do sexo masculino. A composição do grupo marcada fortemente pelo sexo masculino tem sido uma constante em outros estudos, bem como as avaliações positivas com grupos de pessoas do sexo masculino (Cecilio et al., 2018; Okuno et al., 2015; Oliveira et al., 2015b).

Por outro lado, nos estudos com predominância da população feminina tem constatado que a autoavaliação da qualidade de vida não se revela tão positiva quanto à masculina. A avaliação da qualidade de vida dessas mulheres revela-se negativa em decorrência de suas

vulnerabilidades sociais e culturais, pelas dificuldades que apresentam dentro da sociedade, sejam elas com os parceiros, a vida social, financeira entre outras. Mesmo com os avanços da TARV, ainda prevalece uma desigualdade para as mulheres que vivem com HIV, tendo em vista o contexto socioeconômico e de gênero, bem como pelos estigmas presentes na sociedade (Gaspar et al., 2011; Okuno et al., 2015).

A percepção que a maior parte dos participantes tem da sua saúde, que deve estar associada à ausência de sintomas, como também à percepção que possuem de não se sentirem doentes, constituem-se em fatores que se alinham com a avaliação positiva da QV do grupo. Alguns estudos mostram resultados semelhantes no que diz respeito à autoavaliação da saúde entre os participantes. Por outro lado, observa-se nesses mesmos estudos que a avaliação positiva da saúde está diretamente associada a percepção também positiva da qualidade de vida entre as pessoas vivendo com HIV (Costa et al., 2014; Hipolito et al., 2017).

A terapia antirretroviral vem sendo mencionada como uma das principais razões da melhoria da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV na medida em que reduz o acometimento por doenças oportunistas e aumenta a expectativa de vida, proporcionando novos significados para a vida. Revela que a doença não é o fim, promovendo, inclusive, a mudança no conceito de doença fatal, tendo promovido neste segmento da população novos valores relacionados à qualidade de vida (Hipolito et al., 2017).

A redução de efeitos indesejáveis e a quantidade de remédios a serem tomados por dia são fatores associados à TARV que têm reflexos positivos na vida e, conseqüentemente, na qualidade de vida do grupo. Em estudo sobre determinantes biopsicossociais preditores da qualidade de vida revelou que a ausência de sintomas ou desconfortos físicos gera bem-estar proporcionando melhores resultados para a qualidade de vida dos participantes. Entre os que apresentavam sintomas, alguns relacionados às doenças oportunistas ou aos efeitos colaterais dos medicamentos de acordo com o tempo de diagnóstico, refletiram de forma negativa na QV (Medeiros et al., 2013).

No âmbito das variáveis socioeconômicas, as condições que merecem destaque por sua contribuição na avaliação da qualidade de vida do grupo estão o trabalho e a renda. Ambas se complementam, pois, o trabalho gera renda, sendo que o resultado vai além da questão financeira, importante para o atendimento de algumas necessidades básicas, como alimentação, lazer, vestuário, entre outras. Ter uma ocupação, além da renda, gera satisfação pessoal, pelo fato da pessoa se sentir produtiva, reduz os índices de adoecimento, promove a inclusão social favorecendo as relações sociais evitando o isolamento, sendo também capaz de

reduzir o estresse relacionado ao viver com o vírus, conforme evidenciado por alguns autores (Cecilio et al., 2019; Costa et al., 2014; Hipolito et al., 2017; Soares et al., 2015).

As redes de apoio sociais são importantes para auxiliar no enfrentamento cotidiano das questões que se colocam na vida das pessoas vivendo com HIV. Embora não revelem sua condição para toda família ou todos os amigos, a proximidade deles no dia a dia parece transmitir segurança e promover equilíbrio para o enfrentamento do viver com HIV ou a aids. Constatou-se que no grupo estudado a maioria reside com familiares ou com amigos e uma parcela possui algum tipo de relacionamento com vínculo afetivo. Assim, entende-se que essas condições também têm influência na avaliação da qualidade de vida dos participantes.

Um estudo com homens vivendo com aids revelou que aqueles que moravam com parceiros destacavam-se entre as médias dos escores positivos, evidenciando uma grande diferença nas médias de homens que moravam sozinhos. Este dado mostrou que a companhia de pessoas para o grupo estudado é de extrema importância devido aos aportes de apoio que recebem, propiciando avaliação positiva para a qualidade de vida (Cunha et al., 2015). Em outro estudo, com mulheres casadas ou em união estável, os autores avaliaram que essas mulheres apresentavam melhor suporte social e apoio, refletindo também positivamente na qualidade de vida (Ferreira et al., 2012).

Numa análise geral do instrumento de avaliação da qualidade de vida, inclusive na perspectiva da classificação dos domínios, constata-se que o grupo estudado teve um posicionamento com tendência positiva nos escores na maior parte dos domínios do WHOQOL-HIV *bref*, fazendo exceção ao domínio meio ambiente. Este resultado permite afirmar que, em âmbito geral, a qualidade de vida do grupo estudado é positiva ou satisfatória nas condições em que vivem, sendo diferente do relatado em outro estudo, que sinaliza avaliação intermediária para a maioria dos domínios e avaliação superior apenas para o domínio psicológico (Cecilio et al., 2019). Por outro lado, também reforça a percepção que o grupo tem acerca da sua qualidade de vida e da sua satisfação com a saúde, conforme pontuado anteriormente.

Entre os domínios, o que mais se destacou foi o domínio espiritualidade, religião e crenças pessoais, que apresentou a média mais alta. Este domínio reúne fatores importantes, relacionado à visão de mundo e aos sentimentos que podem fortalecer ou fragilizar o indivíduo no seu enfrentamento de viver com HIV. Fica evidente que a experiência do grupo neste contexto é um fator que tem influência sobre a autoavaliação em relação à qualidade de vida. Tal fato corrobora com estudo que demonstrou que a crença religiosa proporcionou

grande impacto para o tratamento terapêutico e contribuiu para a qualidade de vida e para os aspectos psicológicos dos entrevistados (Cunha et al., 2015).

Há que se destacar que o grupo estudado valoriza em sua vida os aspectos ligados à espiritualidade, à religiosidade e suas crenças, o que é um ponto muito importante na medida em que são fatores fundamentais para motivação pessoal, manutenção da fé e da confiança para seguirem sua vida em frente. Neste contexto, se fortalecem na certeza de uma maior esperança de vida, não tendo uma preocupação tão acentuada com a morte como em tempos passados, mostrando ter um bom posicionamento em relação ao seu estado de saúde, com boas expectativas sobre o futuro.

Outro domínio que se destaca, é o domínio psicológico. Os posicionamentos dos participantes em todas as facetas estão direcionados para avaliações mais positivas, de modo que a maioria afirma que aproveita a vida, o que é extremamente importante para a qualidade de vida, pois possibilita levarem uma vida com mais qualidade, tanto para o bem-estar físico quanto mental. Soma-se também a percepção sobre a aparência física que se mostra positiva no grupo. Uma percepção negativa pode causar uma série de problemas, como a redução da autoestima, que pode concorrer para o desenvolvimento de um processo depressivo, com conseqüente exclusão social e prejuízo para o tratamento terapêutico.

Estudo sobre qualidade de vida e sintomatologia psicopatológica em pessoas que vivem com HIV demonstrou que, tanto no diagnóstico quanto na adesão terapêutica, os pacientes apresentaram sintomas compatíveis com quadro depressivo e ansiedade. O mesmo estudo demonstrou que na avaliação com os pacientes de diferentes estágios e períodos da doença, os pacientes sintomáticos referem ter pior qualidade de vida no domínio psicológico (Margalho et al., 2011).

Em estudo sobre a lipodistrofia e sua relação com a qualidade de vida, foi demonstrado que os enfrentamentos psicológicos devido aos fatores de estresses, levaram os participantes da pesquisa a se isolarem devido aos estigmas, a não aceitação social e familiar, sendo adotados meios emocionais para evitar a reclusão social dessas pessoas (Garcia et al., 2016). Ao investigar os determinantes biopsicossociais que predizem qualidade de vida em pessoas que vivem com HIV, autores constataram que o domínio psicológico também foi o mais bem avaliado, mostrando que os participantes apresentam enfrentamento positivo em relação às adversidades impostas (Medeiros et al., 2013). Assim sendo, reitera-se a utilização de estratégias que auxiliam nos enfrentamentos psicológicos e na aceitação do viver com HIV e aids, gerando menos estresse e menos fatores negativos, contribuindo para a melhoria da saúde mental e para a qualidade de vida dessas pessoas (Catunda et al., 2016).

No domínio físico, o estudo mostrou que dor física não impede a realização de atividades diárias e que os entrevistados não ficam, em sua maioria, incomodados por problemas de natureza física, o que não os prejudica no cotidiano. Resultado semelhante foi observado em um estudo que avaliou ausência de limitações no dia a dia entre os participantes, bem como alterações físicas de dor ou fadiga, que se constituíram em fatores positivos para a qualidade de vida do grupo (Oliveira et al., 2018).

Por outro lado, no que diz respeito à energia suficiente para o dia a dia e a satisfação com o sono, há uma variabilidade maior entre os diversos níveis de avaliação. A qualidade do dormir, como o sono interrompido pode afetar as condições psicológicas, causando transtornos de humor, cansaço, fadiga, irritabilidade, se constituindo em um fator que interfere na QV. O não uso da TARV também pode alterar o estado clínico e fisiológico das pessoas com HIV, com resultados negativos para domínio físico, psicológico, relações sociais e espiritualidade, determinando piores escores na análise dos dados para a qualidade de vida (Silva et al., 2014).

Quanto ao domínio nível de independência, observa-se que a avaliação dos participantes em relação ao desempenho das atividades diárias, a satisfação com a capacidade para o trabalho e com a capacidade de se locomover estão dirigidas para avaliações positivas, que propiciam melhor qualidade de vida para o grupo. Em relação ao tratamento médico, esta faceta mostra avaliações com tendências negativas. No entanto, isto pode não estar caracterizando por si só um aspecto negativo na vida dessas pessoas, uma vez que elas têm consciência de que necessitam desse tratamento para sobreviver.

Sabe-se que o domínio de nível de independência é afetado negativamente quando as pessoas não fazem uso dos medicamentos antirretrovirais, considerando as manifestações de sintomas da síndrome, sendo observado resultado diferente em relação às pessoas que fazem uso dos referidos medicamentos (Ferreira et al., 2012). Esta condição é considerada importante tendo em vista que dela deriva o tratamento medicamentoso com os antirretrovirais, que lhes sustenta a vida. Dito de outra forma, a maioria dos participantes apresenta certo grau de dependência do tratamento para poder conduzir a sua vida cotidiana, o que envolve uma série de ações assistenciais, especialmente no que diz respeito ao tratamento com antirretrovirais, o que pode dar um caráter positivo na avaliação.

No domínio relações sociais as avaliações dos participantes foram positivas em todos os quesitos, ou seja, no apoio que recebem de amigos, satisfação com a vida sexual, satisfação com as relações pessoais e aceitação pelas pessoas que conhecem. São quesitos de suma importância para o cotidiano dessas pessoas, uma vez que compõem a rede social de apoio

que auxilia no enfrentamento, favorecendo a redução dos processos de exclusão social e os sofrimentos psíquicos, diminuindo o quadro depressivo e contribuindo para a qualidade de vida. Autores afirmam que a relação no ambiente residencial para convivência e enfrentamento da doença, assim como o convívio social são de extrema importância para essas pessoas, devido o apoio social emocional, tanto por parte dos familiares como dos amigos (Oliveira et al., 2015a).

O domínio meio ambiente, entre os demais domínios analisados, é o que teve a menor média e a maior frequência na avaliação intermediária de acordo com a classificação adotada. Constitui o domínio onde os participantes revelam maior grau de insatisfação com algumas questões que lhes afetam o cotidiano e que, certamente, tem algum nível de influência na avaliação da qualidade de vida. Entre os fatores que se enquadram nesta condição estão o ambiente físico, a disponibilidade de informações, as oportunidades de lazer, o dinheiro para satisfazer as necessidades e o meio de transporte.

Portanto, reitera-se que as condições de vida impactam diretamente na avaliação da qualidade de vida, seja por meio das vulnerabilidades ou desigualdades sociais que ficam mais expostas, seja pela necessidade de modificações no estilo de vida decorridos do diagnóstico, que demanda novos hábitos de vida e necessidade de terapêuticas que geram custos financeiros a esse grupo, embora os indivíduos consigam encontrar diferentes maneiras de se adaptar e conviver com as mudanças impostas pelo HIV (Cecilio et al., 2019; Marques et al., 2020).

## 5. Conclusão

O estudo revelou que a maior parte dos participantes considera sua saúde positiva, sendo ratificada com o WHOQOL-HIV *bref*, na medida em que a satisfação com a saúde foi apontada como positiva e muito positiva pela maioria do grupo. A análise dos dados não permite estabelecer uma relação de causalidade entre a autoavaliação do grupo em relação a sua saúde, como também da qualidade de vida, com as variáveis socioeconômicas e clínicas. No entanto, considera-se que esta autoavaliação positiva por grande parte dos participantes tenha relação com essas variáveis.

Nos domínios físico, psicológico, nível de independência, relações sociais e espiritualidade, religião e crenças pessoais, o posicionamento dos participantes nas diversas facetas de análise convergiu para avaliações positivas e muito positivas. O domínio meio ambiente foi o que teve maior concentração de respostas na avaliação intermediária.

Conclui-se que o objetivo proposto foi alcançado e que os resultados contribuem para a pesquisa no contexto das temáticas relacionadas à qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV, assim como para o ensino da enfermagem e para as práticas de saúde e de enfermagem. Apesar da amostra do estudo ser representativa para o âmbito do município, considera-se que o estudo apresenta limitações pelo fato de a avaliação da qualidade de vida ter um caráter multifacetado e que sofre influências de fatores sociais, culturais, pessoais, entre outros, que não possibilita considerar os resultados representativos para outros grupos sociais. Em decorrência disso sugere-se que outros estudos de igual natureza sejam reproduzidos em outras regiões e municípios, empregando metodologia análoga.

## Referências

Brasil, Ministério da Saúde. (1996). Lei nº 9.313, de 13 de novembro de 1996. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS. *Diário Oficial da União*.

Catunda, C., Seidl, E. M. F., & Lemétayer, F. (2016). Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/Aids: efeitos da percepção da doença e de estratégias de enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 32, 1-7. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-3772e32ne218>.

Cecilio, H. P. M., Oliveira, D. C., Oliveira, D. S., Domingues, J. P., & Marques, S. C. (2018). Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV. *Cienc Cuid Saude*, 17(4), e45032. doi: <http://dx.doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v17i4.45032>.

Cecilio, H. P. M., Oliveira, D. S., Marques, S. C., Apostolidis, T., & Oliveira, D. C. (2019). Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV atendidas em serviços públicos de saúde. *Rev enferm UERJ*, 27, e37461. doi: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2019.37461>.

Costa, T. L., Oliveira, D. C., Gomes, A. M. T., & Formozo, G. A. (2014). Qualidade de vida e pessoas com AIDS: relação com aspectos sociodemográficos e de saúde. *Rev Latino-Am Enferm*, 22(4), 582-590. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.3350.2455>.



Cunha, G. H., Fiuza, M. L. T., Gir, E., Aquino, O. S., Pinheiro, A. K. B., & Galvão, M. T. G. (2015). Qualidade de vida de homens com AIDS e o modelo da determinação social da saúde. *Rev Latino-Am Enferm*, 23(2),183-191. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.0120.2541>.

Ferreira, B. E., Oliveira, I. M., & Paniago, A. M. M. (2012). Qualidade de vida de portadores de HIV/Aids e sua relação com linfócitos CD4+, carga viral e tempo de diagnóstico. *Rev Bras Epidemiol*, 15(1), 75-84. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1415-790X2012000100007>.

Fleck, M. P. A., Leal, O. F., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., & Pinzon, V. (1999). Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Rev Bras Psiquiatr*, 21(1), 19-28.

Garcia, R., Ramos, D.G., & Silvia, M. H. (2016). A percepção de lipodistrofia associada ao HIV e suas Repercussões na qualidade de vida de homens que fazem sexo com homens. *Cuid Arte Enfermagem*, 10(2), 131-137.

Gaspar, J., Reis, R. K., Pereira, F. M. V., Neves, L. A. S., Castrighini, C. C., & Gir, E. (2011). Qualidade de vida de mulheres vivendo com o HIV/aids de um município do interior paulista. *Rev esc enferm USP*, 45(1), 230-236. doi: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342011000100032>.

Hipolito, R. L., Oliveira, D. C., Costa, T. L., Marques, S. C., Pereira, E. R., & Gomes, A. M. T. (2017). Quality of life of people living with HIV/AIDS: temporal, socio-demographic and perceived health relationship. *Rev Latino-Am Enferm*, 25, e2874. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.1258.2874>.

Margalho, R., Pereira, M., Ouakanin, S., & Canavarro, M. C. (2011). Adesão à HAART, qualidade de vida e sintomatologia psicopatológica em doentes infectados pelo VIH/SIDA. *Acta Med Port*, 24(S2), 539-548.

Marques, S. C., Oliveira, D. C., Cecilio, H. P. M., Silva, C. P., Sampaio, L. A., & Silva, V. X. P. (2020). Avaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/AIDS: revisão integrativa. *Rev enferm UERJ*, 28, e39144. doi: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2020.39144>.

Medeiros, B., Silva, J., & Saldanha, A. A. W. (2013). Determinantes biopsicossociais que predizem qualidade de vida em pessoas que vivem com HIV/AIDS. *Estudos de Psicologia*, 18(4), 543-550. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-294X2013000400001>.

Okuno, M. F. P., Gosuen, G. C., Campanharo, C. R. V., Fram, D. S., Batista, R. E. A., & Belasco, A. G. S. (2015). Quality of life, socioeconomic profile, knowledge and attitude toward sexuality from the perspectives of individuals living with Human Immunodeficiency Virus. *Rev Latino-Am Enferm*, 23(2), 192-9. doi: <https://doi.org/10.1590/0104-1169.3424.2542>.

Oliveira, D. C., Spindola, T., Gomes, A. M. T., Marques, S. C., Formozo, G. A., & Campos, L. A. (2015a). Construções simbólicas do tratamento de pessoas que vivem com o HIV/AIDS entre enfermeiros. *Rev enferm UERJ*, 23(5), 596-602. doi: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2015.13191>.

Oliveira, F. B. M., Moura, M. E. B., Araújo, T. M. E., & Andrade, E. M. L. R. (2015b). Qualidade de vida e fatores associados em pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Acta Paul Enferm*, 28(6), 510-516. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201500086>.

OMS, Organização Mundial da Saúde. (2002). Instrumento Manual do Usuário. *Departamento de Saúde Mental E Dependência Química*.

Santos, E. C. M., França Junior, I., & Lopes, F. (2007). Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/Aids em São Paulo. *Rev Saúde Pública*, 41(supl. 2), 64-71.

Silva, A. C., Reis, R. K., Nogueira, J. A., & Gir, E. (2014). Qualidade de vida, características clínicas e adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/Aids. *Rev Latino-Am Enferm*, 22(6), 994-. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.3534.2508>.

Soares, G. B., Garbin, C. A. S, Rovida, T. A. S., & Garbin, A. J. I. (2015). Qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/AIDS assistidas no serviço especializado em Vitória (ES), Brasil. *Ciência Saúde Coletiva*, 20(4),1075-1084. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015204.00522014>.

Villarinho, M. V., Padilha, M. I., Berardinelli, L. M. M., Borenstein, M.S., Meirelles, B. H. S., & Andrade, S. R. (2013). Políticas públicas de saúde face à epidemia da AIDS e a assistência às pessoas com a doença. *Rev bras Enferm*, 66(2), 271-277. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672013000200018>.

WHO, World Health Organization. (1995). The World Health Organization quality of life assessment - WHOQOL: position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*, 41,1403-1410.

Zimpel, R. R., & Fleck, M. P. (2007). Quality of life in HIV-positive Brazilians: application and validation of the WHOQOL-HIV, Brazilian version. *AIDS Care*, 19(7), 923-930. doi: <https://doi.org/10.1080/09540120701213765>.

#### **Porcentagem de contribuição de cada autor no manuscrito**

Leonardo Alves Sampaio – 20%

Sergio Corrêa Marques – 16%

Denize Cristina de Oliveira – 16%

Hellen Pollyanna Mantelo Cecilio – 16%

Rodrigo Leite Hipolito – 16%

Thelma Spindola – 16%