

Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV em um grupo de apoio no município de Vitória, no Espírito Santo

Quality of life of people living with HIV in a support group in the city of Vitória, Espírito Santo, Brazil

Fernanda Miye de Souza Kihara¹, Gabriel Pinto Ferreira², Kerollen Cristina da Silva¹, Larissa dos Santos Silva Daleprani¹, Teresa Gomes³, Carolina Maia Martins Sales¹, Valdete Regina Guandalini¹

RESUMO

Introdução: Ainda é possível observar o reflexo que a pandemia da síndrome da imunodeficiência adquirida (aids) representa desde meados de 1980. Esse fenômeno global trouxe consigo diversas formas de preconceitos, estigmas, mudanças nas relações sociais, mentais e físicas do indivíduo, modificando sua qualidade de vida (QV). **Objetivo:** Analisar a QV das pessoas que vivem com HIV (PVHIV). **Métodos:** Estudo descritivo de corte transversal, com 19 participantes, realizado com um grupo de PVHIV atendidos em um ambulatório de Doenças Infecciosas e Parasitárias (DIP) em Vitória/ES. Utilizou-se o questionário validado WHOQOL-HIV-bref, que tem por objetivo avaliar a QV das PVHIV, de acordo com suas particularidades. Tal questionário analisa aspectos físicos, psicológicos, níveis de independência, relações sociais, ambientais e aspectos religiosos/crenças. **Resultados:** Houve maior proporção de pessoas do sexo feminino (52,6%), com idade entre 41 e 60 anos (42,0%), raça parda (42,1%), escolaridade de segundo grau (36,8%), solteiros (52,6%) e residentes da Grande Vitória (94,7%). Quanto ao WHOQOL-HIV-bref, as melhores médias obtidas foram espiritualidade (15,8), psicológico (14,3), nível de independência (13,9), físico (13,7), relações sociais (13,6) e ambiente (13,3), respectivamente. A QV das PVHIV pode impactar diretamente a adesão terapêutica, as interações sociais, a autopercepção e diversas áreas fundamentais de vida do indivíduo. **Conclusão:** Neste estudo conclui-se que a QV se apresentou satisfatória, indicando que as PVHIV demonstraram um bom enfrentamento da doença. Diante dos desafios enfrentados pelas PVHIV, é de extrema importância analisarmos a QV dessa população para assegurar um melhor enfrentamento à doença.

Palavras-chave: Qualidade de vida; Síndrome da imunodeficiência adquirida; Infectologia.

ABSTRACT

Introduction: It is still possible to observe the reflection that the AIDS pandemic (Acquired Immunodeficiency Syndrome) represents since the mid-1980s. This global phenomenon brought with it various forms of prejudice, stigma, changes in the individual's social, mental and physical relationships, modifying their quality of life (QoL). **Objective:** To analyze the quality of life of people living with HIV (PLHIV). **Methods:** Descriptive cross-sectional study, with 19 participants, carried out with a group of PLHIV treated at an Infectious and Parasitic Disease Outpatient Clinic (DIP) in Vitória/ES. The WHOQOL-HIV-bref validated questionnaire was used, which aims to assess the QoL of PLHIV, according to their particularities. This questionnaire analyzes physical and psychological aspects, levels of independence, social and environmental relationships and religious aspects/beliefs. **Results:** There was a higher proportion of females (52.6%), aged between 41-60 years (42.0%), mixed race (42.1%), high school education (36.8%), singles (52.6%) and residents of Greater Vitória (94.7%). As for the WHOQOL-HIV-bref, the best averages obtained were spirituality (15.8), psychological (14.3), level of independence (13.9), physical (13.7), social relationships (13.6) and environment (13.3), respectively. The quality of life of PLHIV can have a direct impact on therapeutic adherence, social interactions, self-perception and on several fundamental areas of the individual's life. **Conclusion:** In this study, it was concluded that the quality of life was satisfactory, indicating that the PLHIV, demonstrated a good coping with the disease. Faced with the challenges faced by PLHIV, it is extremely important to analyze the QoL of this population to ensure better coping with the disease.

Keywords: Quality of life; Acquired immunodeficiency syndrome; Infectology.

¹ Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória/ES, Brasil.

² Secretaria Estadual da Saúde, Vitória/ES, Brasil.

³ Hospital Universitário Cassiano Antonio Moraes. Vitória/ES, Brasil.

Correspondência:

carolina.sales@outlook.com

Direitos autorais:

Copyright © 2023 Fernanda Miye de Souza Kihara, Gabriel Pinto Ferreira, Kerollen Cristina da Silva, Larissa dos Santos Silva Daleprani, Teresa Gomes, Carolina Maia Martins Sales, Valdete Regina Guandalini.

Licença:

Este é um artigo distribuído em Acesso Aberto sob os termos da Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional.

Submetido:

1/9/2022

Aprovado:

25/3/2023

ISSN:

2446-5410

INTRODUÇÃO

O vírus da imunodeficiência humana (HIV) é a causa da síndrome da imunodeficiência adquirida (aids). O HIV, ao invadir a corrente sanguínea, afeta o sistema imunológico do indivíduo, destruindo as células T CD4+; com isso, o sistema imunológico aos poucos se torna fragilizado e suscetível a outras patologias, como gripe, pneumonia, tuberculose, toxoplasmose, entre outras¹.

A terminologia utilizada para identificar pessoas diagnosticadas com o HIV é pessoa vivendo com HIV (PVHIV), porém, se seu sistema imunológico estiver baixo (<200 céls/mm³), o indivíduo possui a síndrome da imunodeficiência adquirida (aids)^{2,3}.

Segundo o Programa Conjunto Das Nações Unidas sobre o HIV/aids (Unaid), em 2020, havia 37,7 milhões de pessoas no mundo inteiro vivendo com HIV. No mesmo ano, surgiram 1,5 milhão de novos diagnósticos de HIV. Em 2020, no Brasil, foram registrados 32.701 novos casos de HIV, notificados no Sistema de Informação de Agravos e Notificações (Sinan). Em 2021, houve 15.220 novos casos⁴.

Uma das maneiras para o enfrentamento do HIV são as terapias antirretrovirais (Tav). Em 1996, foi sancionada a Lei n. 9.313, que dispõe sobre a distribuição gratuita das medicações às PVHIV por meio do Sistema Único de Saúde (SUS)⁵. Com o uso correto da medicação, pôde-se observar uma melhora na qualidade de vida (QV) das PVHIV, o que reforça a importância de investigar essas intervenções⁶.

Apesar do aumento da sobrevivência de pessoas que vivem com HIV/aids, o estudo da QV não pode se limitar apenas a uma provável vida mais longa. Ao enfrentar essa doença, o indivíduo é tratado de forma excludente e estigmatizante, sofrendo ruptura nas relações afetivas, problemas com a sexualidade e falta de recursos sociais e financeiros, o que, como consequência, compromete a sua QV⁷.

Para Minayo *et al.*⁸, em seu estudo sobre QV, percebe-se que esse termo é abrangente e reflete experiências, conhecimento, valores de indivíduos e coletividades. Assim sendo, é uma construção social em diversas realidades culturais.

Para a Organização Mundial da Saúde (OMS), QV significa a percepção do indivíduo de sua inser-

ção na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações⁹. Esse conceito é amplo e envolve desde fatores pessoais até os ambientais do indivíduo.

No estudo de Martins Neto *et al.*¹⁰, destaca-se que a percepção geral sobre QV das PVHIV é mais abrangente que a saúde em si, envolvendo diversos fatores e aspectos. Ribeiro *et al.*¹¹ demonstraram que a religiosidade, a relação com o meio ambiente, o preconceito e a estigmatização sobre a doença ainda existentes impactam significativamente a QV das PVHIV. Portanto, sua avaliação nas PVHIV é uma importante ferramenta para a abordagem individual, uma vez que pode trazer aspectos relevantes que podem ser usados na prática clínica¹².

Diante do exposto, reforça-se a importância de conhecermos e analisarmos a QV das pessoas que vivem com HIV. Assim, podem ser traçadas novas estratégias para auxiliar em seus tratamentos e em seus vínculos sociais.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo descritivo de corte transversal, realizado com um grupo de pacientes que vivem com HIV, em um ambulatório de referência de um hospital público de Vitória, Espírito Santo, entre os meses de abril e novembro de 2018. Esse ambulatório foi escolhido por ser referência no estado do Espírito Santo em doenças infectoparasitárias, incluindo HIV, e também por fazer parte de um hospital-escola.

Foram avaliadas pessoas que vivem com HIV em atendimento ambulatorial e que participam de um grupo de apoio. Todos os pacientes que participaram do grupo de apoio, no período do estudo, foram convidados para participar da pesquisa.

Esse grupo se reúne mensalmente, com o intuito de discutir temas de interesse relacionados à saúde e ao viver com o HIV, além de fortalecer o vínculo com os profissionais de saúde e aumentar a adesão ao tratamento. O grupo é composto de uma população heterogênea de pacientes acima de 18 anos, participando jovens, adultos e idosos com diagnós-

tico recente ou de longa data. A reunião é realizada de forma aberta para os pacientes e para sorodiscordantes que quiserem participar das reuniões. O grupo é coordenado pela enfermeira e pela assistente social do referido ambulatório, entretanto, recebe a participação de todos os profissionais de saúde do serviço, incluindo psicólogos, médicos, fisioterapeutas, além de profissionais convidados.

O número médio de participantes desse grupo varia entre 8 e 25 pacientes. Os pacientes foram convidados a participar da pesquisa por meio de ligação telefônica, após a apresentação do estudo nas reuniões do grupo. As coletas de dados tiveram duração de quatro meses, foram realizadas duas vezes por semana. Os critérios de inclusão foram ter idade igual ou superior a 18 anos, participar do grupo de apoio a PVHIV e estar cadastrado e atendido no referido ambulatório. Como critério de exclusão, foram considerados pacientes com alterações cognitivas e que não participaram de alguma etapa do estudo.

Para a avaliação da QV, foi utilizado um instrumento validado pelo Grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde (OMS). Trata-se de um questionário chamado World Health Organization Quality of Life-100 (WHOQOL-100). Considerando esse instrumento de aspectos mais globais, há também instrumentos com aspectos mais específicos, como o WHOQOL-HIV, WHOQOL-HIV-bref.

Entre os instrumentos criados pelo grupo e de acordo com as demandas de um instrumento mais curto, criou-se o WHOQOL-bref, com 26 questões, constituído por duas questões gerais sobre QV e as demais representam uma das 24 facetas que compõem o instrumento original. Esses instrumentos contam com diferentes domínios (físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, ambiente e aspectos religiosos/crenças) e facetas^{13,14}. Já o WHOQOL-HIV-bref foi desenvolvido dada a importância epidemiológica da aids e das particularidades das pessoas que vivem com HIV/aids. Ele conta com seis domínios (físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade/religião/crenças pessoais) e 26 facetas, sendo cinco facetas específicas para PVHIV, e

compostas dessas questões, as quais estão dentro de seus domínios¹⁴, conforme o Quadro 1.

Sintomas e problemas físicos que PVHIV podem apresentar:

- Inclusão social: aceitação do indivíduo pela sociedade em que está inserido.
- Perdão e culpa: sentimento de culpa que o indivíduo tem a respeito da sua infecção pelo HIV.
- Preocupações sobre o futuro: medo e preocupações sobre as mudanças no curso da vida do indivíduo após a infecção pelo HIV.
- Morte e morrer: preocupações com a morte, tal qual o local, o motivo e o sofrimento antes de morrer.

Para análise das respostas, foi utilizada a média dos seis domínios (físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, ambiente e espiritualidade) e das 31 facetas: dor e desconforto, sono e repouso, energia e fadiga, sintomas de HIV, sentimentos positivos, sentimento negativos, concentração, imagem corporal e aparência, autoestima, dependência de medicação, mobilidade, atividades da vida diária, capacidade de trabalho, inclusão social, relações pessoais, atividade sexual, apoio social, segurança física e segurança, ambiente físico, recursos financeiros, novas informações e habilidades, recreação e lazer, ambiente doméstico, saúde e assistência social, transporte, significado da vida, perdão e culpa, preocupações sobre o futuro, morte e morrer.

Para traçar o perfil dos participantes do estudo, foram utilizadas as variáveis sexo (feminino/masculino), idade (20-40 anos, 41-60 anos e 61-80 anos), raça (branco/pardo/preto), escolaridade (primeiro grau/segundo grau/universitário/pós-graduação), residência (Grande Vitória/outros locais), estado civil (solteiro/casado/vivendo como casado/separado/divorciado/viúvo), estágio do HIV (assintomático/sintomático/aids/não informado) e meio de transmissão (sexo com homem/sexo com mulher/derivados de sangue/outros/não informado).

Para a análise de dados foi utilizado o procedimento da pontuação do instrumento WHOQOL-HIV-bref (WHOQOL-HIV) para se obterem as médias dos domínios e das facetas¹⁵.

QUADRO 1. Domínios e facetas do questionário WHOQOL-HIV-bref

DOMÍNIOS	FACETAS
Domínio I Físico	1 dor e desconforto 2 energia e fadiga 3 sono e descanso 50 sintomas de PVHAs
Domínio II Psicológico	4 sentimentos positivos 5 cognição (pensamento, aprendizagem, memória e concentração) 6 autoestima 7 corpo (imagem corporal e aparência) 8 sentimentos negativos
Domínio III Nível de Independência	9 mobilidade 10 atividades da vida diária 11 dependência de medicação ou tratamentos 12 aptidão ao trabalho
Domínio IV Relações Sociais	13 relacionamentos pessoais 14 apoio social 15 atividade sexual 51 inclusão social
Domínio V Meio Ambiente	16 segurança física 17 moradia 18 finanças 19 cuidados (acesso e qualidade à saúde e assistência social) 20 informação (adquirir informação nova / aprender novas habilidades) 21 lazer 22 ambiente físico (poluição/ barulho/ trânsito/ clima) 23 transporte
Domínio VI Espiritualidade/ Religião/ Crenças Pessoais geral e percepção geral de saúde	24 ercp (espiritualidade/religião/crenças pessoais) 52 perdão e culpa 53 preocupações sobre o futuro 54 morte e morrer

Em negrito, facetas específicas para PVHIV. Fonte: Elaborado pelos autores.

Os escores dos domínios foram dispostos em um sentido positivo, em que pontuações mais altas mostram melhor QV (entre 1 e 5). Algumas facetas como dor e desconforto, sentimentos negativos, dependência de medicação, morte e morrer não foram formuladas em uma direção positiva, significando que essas pontuações mais altas não representam melhor QV. Foi necessário recodificar essas facetas para que pontuações altas reflitam melhor QV¹⁵.

A média dos escores das facetas dentro de cada domínio é usada para calcular o escore do domínio. A média dos escores é então multiplicada por quatro para fazer com que os escores dos domínios sejam comparáveis com os escores usados no WHOQOL-100, de forma então que os escores variam de 4 a 20¹⁵.

Essas médias foram analisadas em uma frequência absoluta e relativa, sendo organizadas por meio

de tabelas. Os dados foram analisados no programa Stata 14.0 e Microsoft Word e Excel 2010.

A confidencialidade do estudo foi assegurada, sendo o estudo aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Espírito Santo (Ufes) sob o número do CAAE 83581318.6.0000.5060. A participação dos indivíduos foi voluntária e o consentimento foi dado por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

RESULTADOS

A população do estudo foi composta de 19 PVHIV. Entre essa população houve maior proporção de pessoas acometidas pela doença na faixa etária entre 41 e 60 anos (8 — 42,0%), do gênero feminino

* continuação.

(10 — 52,6%), da raça parda (8 — 42,1%), solteiros (52,6%) e com segundo grau completo (7 — 36,8%), e residentes na Grande Vitória (18 — 73,6%). Apresentou-se maior proporção de participantes no estágio assintomático do HIV (18 — 73,6%), sendo o maior meio de transmissão do HIV o sexo com homem (10 — 52,6%) (Tabela 1).

TABELA 1. Perfil dos pacientes do grupo de apoio, Vitória-ES, 2020

SEXO	N	%
Masculino	9	47.3
Feminino	10	52.6
Total	19	100.0
Idade		
20 a 40	5	26.3
41 a 60	8	42.0
61 a 80	6	31.5
Total	19	100.0
Raça		
Branco	6	31.5
Pardo	8	42.1
Preto	5	26.3
Total	19	100.0
Escolaridade		
Primeiro grau	1	5.2
Segundo grau	7	36.8
Universidade	5	26.3
Pós-graduação	6	31.5
Total	19	100.0
Residência		
Grande Vitória	18	94.7
Outros locais	1	5.2
Total	19	100.0
Estado civil		
Solteiro(a)	10	52.6
Casado(a)	1	5.2
Vivendo como casado	2	10.5
Separado(a)	1	5.2
Divorciado(a)	4	21.0
Viúvo(a)	1	5.2

* continua.

SEXO	N	%
Total	19	100.0
Estágio HIV		
Assintomático	14	73.6
Sintomático	1	5.2
Aids	2	10.5
Não informado	2	10.5
Total	19	100.0
Meio de transmissão		
Sexo com homem	10	52.6
Sexo com mulher	5	26.3
Derivados de sangue	1	5.2
Outros	1	5.2
Não informado	2	10.5
Total	19	100.0

Fonte: Elaborada pelos autores.

Na Tabela 2 estão apresentadas as médias dos domínios do WHOQUOL-BREF-HIV. O domínio espiritualidade apresentou maior escore (15,8), seguido pelo domínio psicológico (14,3), domínio nível de independência (13,9), domínio físico (13,7), domínio relações sociais (13,6). O domínio ambiente apresentou o menor escore (13,3).

Neste estudo, para as PVHIV, a autoavaliação da QV se apresentou satisfatória, com uma média de 15,1. Os participantes ainda declararam sua situação de saúde também satisfatória, com uma média de 13,6. Esses dados podem ser observados na Tabela 3.

Com base nas respostas obtidas no questionário, os domínios, que são os conjuntos das facetas (questões), foram separados em seis áreas, sendo eles físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, ambiente e espiritualidade. Algumas facetas não obtiveram respostas dos 19 participantes. Na Tabela 4 é possível observar a média de todas as facetas separadas em seus respectivos domínios.

As facetas que apresentaram melhores médias foram relacionadas ao domínio espiritualidade (15,8), sendo o significado da vida (4,1) o melhor resultado, seguido pela faceta morte e morrer (3,8), com a melhor média entre o mesmo domínio. O do-

TABELA 2. Médias obtidas dos domínios do questionário WHOQUOL- BREF-HIV aplicado aos participantes do estudo, Vitória-ES, 2020

DOMÍNIO	MÉDIA MULTIPLICADA	MÉDIA DO ESCORE BRUTO
Físico	13,7	4 – 20
Psicológico	14,3	4 – 20
Nível de independência	13,9	4 – 20
Relações sociais	13,6	4 – 20
Ambiente	13,3	4 – 20
Espiritualidade	15,8	4 – 20

Fonte: Elaborada pelos autores.

TABELA 3. Média da autoavaliação da QV, Vitória-ES, 2020

	MÉDIA SIMPLES	MÉDIA MULTIPLICADA
Avaliação qualidade de vida	3,7	15,1
Situação de saúde	3,4	13,6
Total	7,2	28,8

Fonte: Elaborada pelos autores.

TABELA 4. Média das facetas separadas pelos seus domínios do questionário WHOQUOL-HIV-bref aplicado nos participantes do estudo, Vitória-ES, 2020

	MÉDIA	MÉDIA DO ESCORE BRUTO
Domínio físico	13,7	4 – 20
Dor e desconforto	3,6	1-5
Energia e fadiga	3,2	1-5
Sono e repouso	4	1-5
Sintomas de HIV	2,8	1-5
Domínio psicológico	14,3	4 – 20
Sentimentos positivos	3,5	1-5
Concentração	3,3	1-5
Imagem corporal e aparência	3,8	1-5
Autoestima	3,6	1-5
Sentimentos negativos	3,4	1-5
Domínio nível de independência	13,9	4 – 20
Dependência de medicação	2,7	1-5
Mobilidade	3,9	1-5
Atividades da vida diária	3,5	1-5
Capacidade de trabalho	3,7	1-5

* continua.

Domínio relações sociais	13,6	4 – 20
Inclusão social*	3,6	1-5
Relações pessoais	3,6	1-5
Atividade sexual	3,1	1-5
Apoio social**	3,2	1-5
Domínio ambiente	13,3	4 – 20
Segurança física e segurança	3,3	1-5
Ambiente físico	2,7	1-5
Recursos financeiros	2,8	1-5
Novas informações e habilidades**	3,7	1-5
Recreação e lazer	3,0	1-5
Ambiente doméstico	4,1	1-5
Saúde e assistência social	3,4	1-5
Transporte	3,3	1-5
Domínio espiritualidade	15,8	4 – 20
Significado da vida	4,1	1-5
Perdão e culpa	4	1-5
Preocupações sobre o futuro	3,7	1-5
Morte e morrer	3,8	1-5

* A média desta faceta foi calculada com o total de 16 participantes. ** A média desta faceta foi calculada com o total de 18 participantes. Fonte: elaborada pelos autores.

mínio psicológico (14,3) apresentou melhor média na faceta imagem corporal e aparência (3,8), e a média mais baixa foi na faceta de concentração (3,3).

No domínio nível de independência (13,9), foram notadas uma melhor média em mobilidade (3,9) e uma média mais baixa em dependência de medicação (2,7). Entre as facetas do domínio físico (13,7), foram obtidas uma boa média em relação ao sono e repouso (4,0) e uma média mais baixa com relação aos sintomas do HIV (2,8). O domínio relações sociais (13,6) apontou uma melhor média em inclusão social (3,6), e a média mais baixa nesse domínio foi em atividade sexual (3,1). Levando em consideração o domínio ambiente (13,3), apresentaram-se as menores médias na faceta ambiente físico (2,7) e o ambiente doméstico com melhor média (4,1).

DISCUSSÃO

Este estudo identificou que o perfil dos integrantes de um grupo de apoio à PVHIV foi composto pre-

dominantemente do sexo feminino, com idade entre 41 e 60 anos, da raça parda, com ensino médio, solteiros e residentes da Grande Vitória-ES com QV satisfatória.

Tal avaliação é de grande importância, uma vez que estudos apontam que fatores como o acesso à assistência nos serviços de saúde, o estigma, as alterações corporais/autoimagem, as relações com os profissionais de saúde, os vínculos empregatícios, a vivência da sexualidade e o suporte social e familiar têm repercussão na QV das pessoas vivendo com HIV/aids¹⁶.

Levando em consideração os domínios do WHOQOL-HIV-bref, destacaram-se os domínios espiritualidade, seguido do domínio psicológico, sendo com menor escore o domínio ambiente e o domínio relações sociais, respectivamente.

No questionário WHOQUOL-HIV-bref, o domínio espiritualidade avalia aspectos relacionados ao perdão e à culpa por viver com o HIV/aids e à preocupação com o futuro e com a morte¹⁴. Para a área da saúde, a espiritualidade é o nível de satisfa-

ção na vida, QV, bem-estar de forma geral⁷. Nesse sentido, a espiritualidade é uma estratégia positiva para o enfrentamento do processo saúde/doença, mesmo ligado aos sintomas do HIV. A espiritualidade tem relação estreita com a melhora da QV em pacientes com doenças crônicas, incluindo o HIV, porém, ainda tem sido negligenciada em grande parte da literatura acerca do tema¹⁷.

Este estudo corrobora a pesquisa realizada por Bellini *et al.*¹⁸, em São Paulo, que nos traz sobre a QV de mulheres portadoras do HIV, apontando que a espiritualidade também foi o domínio com melhor desempenho, e os menores escores médios observados nos domínios meio ambiente e relações sociais em sua pesquisa foram compatíveis com nossos resultados. Hipólito *et al.*¹⁹ apresentaram um diferente cenário, em que o domínio psicológico apresentou a maior média, seguido do domínio relações sociais, a menor média novamente se concentra no domínio meio ambiente, o que converge com nossos dados.

O domínio psicológico, segundo domínio com maior escore, avaliou a cognição por meio da capacidade de memória e concentração, os sentimentos negativos e positivos, a autoestima, a imagem corporal e a aparência¹⁴. A média alta desse escore indica que os participantes desse grupo contam com um enfrentamento positivo frente às adversidades impostas²⁰. Tendo em vista esse ponto, é fundamental que os profissionais de saúde tenham um olhar mais abrangente, abordando aspectos além da doença e considerando o ser humano como parte de um todo²¹.

O fato de os integrantes aceitarem participar do grupo de apoio e manterem adesão a ele pode ser interpretado como parte desse enfrentamento, dispondo-se a discutir os diversos aspectos relacionados ao HIV e à saúde como um todo, enfrentando os medos de se “mostrar” como PVHIV para outras pessoas e uma oportunidade de criar relações sociais, um domínio que na avaliação demonstrou um escore a ser melhorado.

A aproximação entre os pacientes do grupo e os profissionais de saúde também apoiou a horizontalização da relação entre os pares. A criação de vínculos também é apontada como fator que afe-

ta positivamente a adesão; além disso, os próprios temas debatidos nesse espaço, muitas vezes frutos dos questionamentos dos próprios pacientes, eram ferramentas de conscientização sobre o seu processo saúde-doença, facilitando a interação do paciente com o profissional que o assiste e o exercício do protagonismo social²².

O domínio físico (13,7) ficou com um escore mediano, quarto maior entre os seis, algo dentro do esperado em uma população com doença crônica e uma porcentagem significativa de idosos (31,5%) e as comorbidades que isso acarreta. É relevante a reflexão que tanto os avanços na Tarv que ampliaram expectativa de vida das PVHIV quanto às alterações da composição da população lançam um desafio para a sociedade em geral, mas principalmente para os profissionais de saúde, sobre como lidar com o processo de envelhecimento e com as pessoas idosas, associando longevidade à QV²³.

Nos domínios relações sociais e ambiente, que apresentaram o escore mais baixo, respectivamente, foi possível notar uma relação de complementaridade. Foram avaliados, no domínio relações sociais, os relacionamentos sexuais, a inclusão social e o apoio social que recebem dos amigos e familiares¹⁴. Também, o domínio ambiente avaliou aspectos relacionados à segurança física, à moradia, a finanças, ao acesso e à qualidade da saúde e assistência social, à informatização, ao lazer, ao ambiente físico e ao transporte¹⁴.

O fato de estarem se adaptando a uma nova condição de vida ou até mesmo estarem passando pelo preconceito e estigmatização da doença²⁰ gera o medo que restringe as formas de relações afetivo-sexuais, enclausurando a sexualidade por medo de se exporem. Isso pode gerar distanciamento forçado, angústias, repressão e sentimentos de negação, além de ansiedade, incerteza, culpa e insegurança^{24,25}.

Também é possível associar os recursos financeiros e a baixa escolaridade com a baixa média nesse domínio, tendo em vista que, com uma melhor renda e maior escolaridade, os indivíduos podem obter recursos materiais e um vínculo empregatício, melhorando as condições de vida, e, consequentemente, a QV^{16,25}.

Outro fator importante a se considerar quanto ao domínio ambiente é que, de acordo com o Índice de Estigma em relação às pessoas vivendo com HIV/aids, realizada em sete capitais brasileiras em 2019, entre os 1.784 participantes, 1.144 (64,1%) já sofreram alguma forma de discriminação, não só nos ambientes familiares, mas se estendendo aos ambientes profissionais dessas pessoas²⁶.

O baixo nível socioeconômico e educacional está diretamente relacionado com os menores escores do domínio ambiente⁷. As facetas de recurso financeiro e ambiente físico tiveram menor escore, se assemelhando à percepção de Oliveira Filho *et al.*²⁷, que dizem que o recurso financeiro ressalta uma importante ligação entre o socioeconômico e a QV, uma vez que o emprego passa a não ter só a importância financeira, mas também de identidade, emocional e de inserção social. Frente a isso, esse dado pode indicar que a renda, além de ter o seu valor ligado às condições e aos serviços de sua região, pode ser decorrente do estado de saúde e do estado funcional do indivíduo, o que dificultaria ainda mais sua inserção no mercado de trabalho^{17,28}. O estudo de Oliveira e Silva *et al.*¹⁶ mostra que a escolaridade favorece melhores condições de adaptação e entendimento diante da problemática de viver com o HIV/aids.

Apesar do aumento da sobrevivência de indivíduos que vivem com HIV/aids, o estudo da QV não pode se limitar apenas a uma provável vida mais longa. Ao enfrentar essa doença, o indivíduo é tratado de forma excludente e estigmatizante, sofrendo ruptura nas relações afetivas, problemas com a sexualidade e falta de recursos sociais e financeiros, o que, como consequência, compromete sua saúde mental e física, seu bem-estar e sua QV⁷.

A Unids, por meio de uma nota explicativa²⁸, demonstra evidências sobre o tratamento do HIV ser altamente eficaz na redução da transmissão do vírus. Quando uma PVHIV alcança a carga viral indetectável, o vírus deixa de ser transmitido em relações sexuais.

Com isso, a consciência de que o HIV não mais pode ser transmitido sexualmente pode dar às PVHIV um forte senso de serem agentes de prevenção em sua abordagem perante relacionamentos novos

ou já existentes. Isso permite que as pessoas recuperem sua QV, retornem ao trabalho e desfrutem de um futuro com esperança²⁸.

Sobre a adesão ao tratamento, o aumento da carga viral provoca agravamento das condições clínicas da pessoa, exacerbando os sintomas e aumentando a possibilidade de internação e, conseqüentemente, diminuindo a QV¹⁶. A não adesão à TARV se dá, entre outras coisas, devido ao baixo nível educacional, ao déficit de suporte familiar e social, ao consumo de bebida alcoólica e drogas ilícitas e até mesmo aos efeitos colaterais ao uso dos medicamentos²⁹. Oliveira e Silva *et al.*¹⁶ identificaram que indivíduos classificados como “não adeptos” tiveram piores escores em todos os domínios da QV.

Silva *et al.*³⁰ observaram que os fatores preditivos dos diagnósticos de enfermagem em pessoas vivendo com a síndrome da imunodeficiência adquirida nos trazem que o enfermeiro deve estar atento aos múltiplos fatores que influenciam a adesão ao tratamento, principalmente aqueles referentes às questões comportamentais. Ainda reforça a importância de envolver essas pessoas no seu processo saúde/doença, principalmente tornando-os a principal parte do seu processo saúde/doença, podendo escolher com a equipe de saúde como se dará seu tratamento, considerando, também, os fatores extrínsecos, como os socioeconômicos e culturais.

O estudo de Gaspar *et al.*⁷ demonstrou que, apesar do impacto da infecção pelo HIV/aids na saúde psicológica e nas relações sociais das pessoas infectadas pelo HIV, assim como no domínio físico, o uso da TARV provocou conseqüências positivas na saúde psicológica, em que houve uma desconstrução da ideia de morte decorrente do diagnóstico de portador do HIV/aids, melhorando assim a perspectiva de vida.

Nesse sentido, vale ressaltar a importância de reforçar as políticas públicas de saúde a fim de buscar o combate ao preconceito e à discriminação que envolve o HIV. Além disso, o atendimento multiprofissional de saúde deve ser incentivado, buscando entender todas as vertentes do enfrentamento ao HIV, levando em consideração que cada indivíduo é um ser único.

Aliados a esse processo, os grupos desenvolvidos pela equipe multiprofissional junto aos pacientes, como o objeto deste estudo, possibilitam a eles o acesso a conhecimentos e vivências que não estão disponíveis nos atendimentos individuais. Além disso, trazem como grande vantagem o compartilhamento e a troca de experiência entre usuários com vivências comuns, o que pode propiciar a vinculação e o fortalecimento do apoio social entre pares e com o serviço.

CONCLUSÃO

Os resultados deste estudo mostraram que a população estudada apresentou QV global satisfatória, indicando que PVHIV demonstraram um bom enfrentamento da doença.

Nesse sentido, o presente estudo contribui para o fortalecimento de ações de cuidados em diferentes esferas da saúde, sendo extremamente necessário para o enfrentamento à doença, tendo como referência a QV. Dessa forma, o suporte espiritual, o apoio psicológico, a melhoria do conhecimento sobre a doença, o atendimento de forma integral, holístico e individualizado fazem com que o papel desempenhado pelas equipes multiprofissionais se torne cada vez mais importante para o enfrentamento à doença. Além disso, é considerável propor estratégias de saúde pública mais efetivas, promovendo um melhor acesso à saúde, reforçando a importância do combate ao preconceito e às discriminações existentes.

REFERÊNCIAS

1. Irffi G, Soares RB, De Souza SA. Fatores socioeconômicos, demográficos, regionais e comportamentais que influenciam no conhecimento sobre HIV/AIDS. *Revista Economia*. 2010;11(2):333-356 [acesso em 25 set. 2019]. Disponível em: http://www.repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/802/1/2010_art_girffi.pdf
2. Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/aids (Unaids). Guia de terminologia do UNAIDS. Genebra: Unaid; 2017 [acesso em 30 nov. 2019]. Disponível em: https://unaids.org.br/wp-content/uploads/2017/09/WEB_2017_07_12_GuiaTerminologia_UNAIDS_HD.pdf
3. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2018 [acesso em 13 ago. 2019]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2013/protocolo-clinico-e-diretrizes-terapeuticas-para-manejo-da-infeccao-pelo-hiv-em-adultos>
4. Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/aids (Unaid). Estatísticas. Genebra: Unaid; 2021 [acesso em 1º jul. 2022]. Disponível em: <https://unaids.org.br/estatisticas>
5. Brasil. Casa Civil. Lei n. 9.313, de 13 de novembro de 1996. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS. Brasília, DF: Casa Civil; 1996 [acesso em 25 ago. 2019]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9313.htm
6. Soares GB, Garbin CA, Rovida TA, Garbin AJ. Qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/AIDS assistidas no serviço especializado em Vitória (ES), Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2015;20:1075-1084 [acesso em 24 set. 2019]. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/csc/v20n4/pt_1413-8123-csc-20-04-01075.pdf
7. Gaspar J, Reis RK, Pereira FM, Neves LA de S, Castrighini C de C, Gir E. Qualidade de vida de mulheres vivendo com o HIV/aids de um município do interior paulista. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. 2011;45:230-236. [acesso em 16 out. 2019]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000100032&lng=en&nrm=isso
8. Marchiori P, Araújo ZM, Souza MC. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva* [Internet]. 2000;5(1):7-18. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=63050102>
9. World Health Organization (WHO). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*. 1995;41(10):1403-1409 [acesso em 3 out. 2020]. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8560308/>
10. Martins Neto C, Pires EM, de Souto Brito C, Beserra OL, Silva Junior JE, Mota JV, et al. Qualidade de vida no contexto de pacientes com hiv/aids: um estudo comparativo. *Saúde e pesquisa*. 2019;12(2):333-341.
11. Ribeiro ED, Cavalcante LP, Durans KC, Leite AM, Miranda AF, Barbosa EM, Sousa HF de, Mafra JL, Fonseca JS, Ferreira LK, Estrela RD, Castro VD de, Oliveira GH de, Pasklan AN, Batista MC. Diagnósticos e intervenções de enfermagem na qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV: revisão integrativa. *RSD* [Internet]. 2021;10(10):e298101018935 [acesso em 24 out. 2021]. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/18935>
12. Almeida-Cruz MC de, Castrighini C de C, Sousa LR, Pereira-Caldeira NM, Reis RK, Gir E. Percepções acerca da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV [tese]. Ribeirão Preto: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2019.

13. Fleck M, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Revista de saúde pública*. 2000;34:178-183 [acesso em 24 set. 2019]. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-89102000000200012&script=sci_abstract&tlng=pt
14. World Health Organization (WHO). Scoring and Coding for the WHOQOL-HIV Instruments. Geneva: WHO; 2002 [acesso em 3 out. 2020]. Disponível em: https://www.who.int/mental_health/media/en/613.pdf
15. Organização Mundial da Saúde (OMS). Instrumento WHOQOL-HIV – Sintaxe. Genebra: OMS; 2002 [acesso em 13 ago. 2019]. Disponível em: https://www.ufrgs.br/qualidep/images/Whoqol-HIV/Manual_WHOQOL-HIV.pdf
16. Silva AC de O, Reis RK, Nogueira JA, Gir E. Qualidade de vida, características clínicas e adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2014;22:994-1000 [acesso em 26 jan. 2020]. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n6/pt_0104-1169-rlae-22-06-00994.pdf
17. Beltrão RP, Silva AC da, Nogueira FJ de S, Mouta AA. Saúde e qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids: uma revisão narrativa dos últimos 15 anos. *REAS [Internet]*. 2020;(40):e2942. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/2942>
18. Bellini JM, Reis RK, Renato LA, Magalhães R de LB, Gir E. Qualidade de vida de mulheres portadoras do HIV. *Acta Paulista de Enfermagem*. 2015; 28:350-354 [acesso em 13 ago. 2019]. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ape/v28n4/1982-0194-ape-28-04-0350.pdf>
19. Hipólito RL, Oliveira DC de, Cecilio HP, Marques SC, Flores PV, Costa TL da, Lima FO de. Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV e suas relações multifatoriais. *RSD [Internet]*. 2020;9(7):e82973749 [acesso em 25 set. 2020]. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/3749>
20. Medeiros B, Silva J da, Saldanha AA. Determinantes biopsicossociais que predizem qualidade de vida em pessoas que vivem com HIV/AIDS. *Estudos de Psicologia*. 2013;18:543-550 [acesso em 26 jan. 2020]. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/261/26130639001.pdf>
21. Teixeira M, Mendes MT, Borba KP, Pereira EM, de Borba E. Avaliação da qualidade de vida de mulheres vivendo com HIV. *Revista de Enfermagem da UFSM*. 2015;5(2):360-367 [acesso em 24 set. 2019]. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/15277.pdf>
22. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e Aids / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2008 [acesso em 17 fev. 2023]. Disponível em: https://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/manual_adesao_tratamento_hiv.pdf
23. Casséte JB, Silva LC, Felício EE, Soares LA, Morais RA; Prado TS, Guimarães DA. HIV/aids em idosos: estigmas, trabalho e formação em saúde. *44 Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.* 2016;19(5):733-744 [acesso em 17 fev. 2023]. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbagg/a/GtRmrdnQWCdPRcqLVK5gFzs/?lang=pt&format=pdf>
24. Oliveira FB, Queiroz AA, Sousa ÁF, Moura ME, Reis RK. Orientação sexual e qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2017;70:1004-1010 [acesso em 24 set. 2019]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672017000501004&lng=en&nrm=iso
25. Galvão MT, Cerqueira AT de AR, Marcondes-Machado J. Avaliação da qualidade de vida de mulheres com HIV/AIDS através do HAT-QoL. *Cadernos de Saúde Pública*. 2004;20:430-437. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csp/v20n2/10.pdf>
26. Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/aids (Unaid). Sumário Executivo: Estigma em relação às pessoas vivendo com HIV/AIDS. Genebra: Unaid; 2019 [acesso em 16 fev. 2023]. Disponível em: https://unaid.org.br/wp-content/uploads/2020/01/Exec_Sum_ARTE_2_web.pdf
27. Oliveira Filho et al. Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/Aids. *Rev. Baiana de Enf.* 2014;28(1):61-68 [acesso em 23 set. 2020] Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-759547>
28. Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/aids (Unaid). Indetectável= Intransmissível Saúde Pública e supressão da carga viral do HIV. UNAIDS: Nota explicativa. Genebra: Unaid; 2018 [acesso em 12 nov. 2019]. Disponível em: https://unaid.org.br/wp-content/uploads/2018/07/Indetect%C3%A1vel-intransmiss%C3%ADvel_pt2.pdf
29. Santos ÊL, Silva AL, Santana PP, Teixeira PA. Evidências científicas brasileiras sobre adesão à terapia antirretroviral por pessoas que vivem com HIV/AIDS. *Revista Eletrônica Gestão e Saúde*. 2016;(1):454-470 [acesso em 2 out. 2020]. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/rgs/article/view/3468>
30. Silva RAR, et al. Fatores preditivos dos diagnósticos de enfermagem em pessoas vivendo com a síndrome da imunodeficiência adquirida. *Revista Latino-Americana de Enfermagem [Internet]*. 2016;24:1-8 [acesso em 28 dez. 2019]. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=281449727121>

DECLARAÇÕES

Contribuição dos autores

Concepção: FMSK, TG, CMMS, VRG. Investigação: FMSK, GPF, LSSD. Metodologia: FMSK, TG, CMMS, VRG. Tratamento e análise de dados: FMSK, LSSD. Redação: FMSK, GPF. Revisão: GPF, TG, CMMS, VRG. Aprovação da versão final: FMSK, GPF, TG, LSSD, CMMS, VRG. Supervisão: CMMS, VRG.

Financiamento

O artigo contou com financiamento próprio.

Conflito de interesse

Os autores declaram não haver conflitos de interesse.

Aprovação no comitê de ética

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Espírito Santo (Ufes) sob o parecer n. CAAE 83581318.6.0000.5060.

Disponibilidade de dados de pesquisa e outros materiais

Dados de pesquisa e outros materiais podem ser obtidos por meio de contato com os autores.

Editores responsáveis

Carolina Fiorin Anhoque, Blima Fux, Antonio Germane Alves Pinto.

Endereço para correspondência

Universidade Federal do Espírito Santo, Av. Marechal Campos, 1468, Maruípe, Vitória/ES, Brasil, CEP: 29043-900.