



**QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM VÍRUS DA IMUNODEFICIÊNCIA HUMANA
E A INTERIORIZAÇÃO: AVALIAÇÃO MULTIDIMENSIONAL**
**QUALITY OF LIFE OF PEOPLE WITH HUMAN IMMUNODEFICIENCY VIRUS AND
INTERIORIZATION: MULTIDIMENSIONAL ASSESSMENT**
IMMUNODEFICIENCIA HUMANA Y LA INTERIORIZACIÓN: EVALUACIÓN MULTIDIMENSIONAL

Tadeu Lessa da Costa¹, Denize Cristina de Oliveira²

RESUMO

Objetivo: analisar a qualidade de vida de pessoas com o vírus da imunodeficiência humana (HIV) em contexto de interiorização da epidemia. **Método:** trata-se de estudo quantitativo, com amostragem não probabilística de 150 pessoas infectadas pelo HIV. Foram utilizados um questionário socioeconômico e o instrumento WHOQOL-HIV-Bref de avaliação da qualidade de vida. A análise estatística utilizou a sintaxe do instrumento. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, CAAE n. 0009.0.325.000-11. **Resultados:** identificou-se uma percepção geral positiva da qualidade de vida e saúde, por meio da análise das facetas correspondentes. Entretanto, pela avaliação multidimensional, identificou-se posicionamento intermediário nos 6 domínios da escala, sendo o pior escore associado ao domínio “meio ambiente”. **Conclusão:** a qualidade de vida das pessoas infectadas é impactada negativamente pelos aspectos existenciais e materiais e pelas condições gerais de vida, assim como pelas relações sociais. **Descritores:** Qualidade de Vida; Vírus da Imunodeficiência Humana; Síndrome da Imunodeficiência Adquirida; Enfermagem.

ABSTRACT

Objective: to analyze the quality of life of people with human immunodeficiency virus (HIV) in the context of interiorization of the epidemic. **Method:** this is a quantitative study, with a non-probabilistic sampling of 150 people infected by the HIV. A socioeconomic questionnaire and the WHOQOL-HIV-Bref instrument for assessing quality of life were used. The statistical analysis used the syntax of the instrument. The research was approved by the Research Ethics Committee of Universidade do Estado do Rio de Janeiro, CAAE 0009.0.325.000-11. **Results:** we identified a general positive perception of quality of life and health, by analyzing the corresponding facets. However, through the multidimensional evaluation, we identified an intermediate positioning in the 6 domains of the scale, and the worst score is associated to the domain “environment”. **Conclusion:** infected people’s quality of life is negatively impacted by the existential and material aspects and by the general life conditions, as well as the social relationships. **Descriptors:** Quality of Life; Human Immunodeficiency Virus; Acquired Immunodeficiency Syndrome; Nursing.

RESUMEN

Objetivo: analizar la calidad de vida de personas con el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) en el contexto de la interiorización de la epidemia. **Método:** esto es un estudio cuantitativo, con una muestra no probabilística de 150 personas infectadas por el VIH. Fueron utilizados un cuestionario socioeconómico y el instrumento WHOQOL-HIV-BREF de evaluación de la calidad de vida. El análisis estadístico utilizó la sintaxis del instrumento. La investigación fue aprobada por el Comité de Ética en Investigación de la Universidade do Estado do Rio de Janeiro, CAAE 0009.0.325.000-11. **Resultados:** se identificó una percepción general positiva de la calidad de vida y la salud, por medio del análisis de las facetas correspondientes. Sin embargo, por la evaluación multidimensional, fue identificado posicionamiento intermediario en los 6 dominios de la escala, y la peor puntuación se asocia con el dominio “medio ambiente”. **Conclusión:** la calidad de vida de las personas infectadas es afectada negativamente por los aspectos existenciales y materiales y por las condiciones generales de vida, así como por las relaciones sociales. **Descriptores:** Calidad de Vida; Virus de la Inmunodeficiencia Humana; Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida; Enfermería.

¹Enfermeiro. Professor Doutor em Psicologia Social no curso de Enfermagem e Obstetrícia da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Macaé (RJ), Brasil. E-mail: tadeulessa@yahoo.com.br; ²Enfermeira. Doutora em Saúde Pública. Professora Titular na Faculdade de Enfermagem da UFRJ. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. E-mail: dcouerj@gmail.com

INTRODUÇÃO

A epidemia do vírus da imunodeficiência humana (HIV) e da doença que causa, a síndrome da imunodeficiência adquirida (Aids) apresentam, atualmente, números expressivos, com aproximadamente 34 milhões de pessoas vivendo com esse vírus no mundo.¹ No Brasil, de 1980 ao final de 2011, foram computados oficialmente 253.703 óbitos causados por esse agravo, com a estimativa da existência de 656.701 casos de Aids notificados até junho de 2012.²

A partir da segunda metade da década de 1990, a doença ganhou novos contornos, com inovações que passaram a ocupar espaço na comunidade científica e nas agendas de políticas de saúde pública. Destacou-se a introdução da terapia antirretroviral altamente ativa (HAART), a qual possibilitou uma redução significativa da mortalidade e das incapacidades provocadas pela doença, culminando com acentuado incremento na sobrevida de pessoas infectadas pelo HIV.^{3,4}

Apesar dos avanços terapêuticos referidos, muitas questões persistem como importantes desafios a ser enfrentados. Entre esses aspectos encontra-se o incremento na qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/Aids, um dos elementos fundamentais no delineamento das respostas político-institucionais globais à Aids.⁵ Se houve, por um lado, um aumento no tempo de vida desses sujeitos, por outro, observa-se as múltiplas implicações psicossociais dessa doença, bem como as consequências que o próprio tratamento acarreta às condições existenciais e à saúde das pessoas infectadas.^{6,7} Sob essa perspectiva, mostra-se como desafio para o campo do HIV/Aids, atualmente, a compreensão do modo como se configura a qualidade de vida das pessoas que vivem com esse agravo e as possíveis estratégias para melhorá-la. Entretanto, se a necessidade de estudo da qualidade de vida tem sido progressivamente reconhecida, pode-se dizer que não é consensual a sua conceituação entre os diversos autores envolvidos, devido à sua complexidade.

A inserção do conceito de qualidade de vida no setor saúde deparou-se com outros construtos tangenciais. Alguns seriam distorcidos, refletindo, essencialmente, uma focalização na dimensão: *biológica e funcional*, como estado de saúde, estado funcional e incapacidade/deficiência; *psicológica*, como bem-estar, satisfação e felicidade; e *econômica*, com base na teoria da preferência.⁸ Há pesquisadores que consideram impossível conceber a qualidade

de vida sem uma vinculação cultural, enquanto outros acreditam em um nível abstrato, na existência de um “universal cultural” de qualidade de vida, em que as pessoas se sintam bem psicologicamente, socialmente integradas e funcionalmente competentes.⁹

A Organização Mundial da Saúde (OMS), com o intuito de subsidiar o desenvolvimento de um instrumento adequado para avaliação da qualidade de vida, definiu-a como a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e no sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Trata-se de um conceito de amplo espectro que incorpora de modo complexo a saúde física, o estado psicológico, o nível de independência e as relações sociais das pessoas, bem como suas interfaces com importantes características de seu meio.¹⁰

Foram considerados como aspectos fundamentais nesse constructo: a subjetividade; a multidimensionalidade; e a presença de dimensões positivas e negativas (bipolaridade).⁸ Desse modo, a qualidade de vida abarcaria o próprio campo de delimitação da saúde, sendo complementado por fatores considerados externos (sociais, culturais, econômicos, físicos, geográficos e atenção à saúde). Isso, com a adição de aspectos denominados inerentes aos sujeitos (biologia, estilo de vida e comportamento de saúde, personalidade, motivações, valores e preferências).¹¹

OBJETIVO

- Analisar a qualidade de vida de pessoas com o HIV em contexto de interiorização da epidemia.

TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

Trata-se de estudo descritivo, de abordagem quantitativa, tendo como sujeitos pessoas com HIV/Aids. A coleta de dados foi realizada em serviço de atenção especializado (SAE) em HIV/Aids de município de médio porte da região norte do estado do Rio de Janeiro. A amostra foi não probabilística, de conveniência, selecionada a partir de informação, disponibilizada pelo SAE, da existência de 979 pacientes em seguimento. Foi realizado cálculo de amostra finita a partir de um estudo-piloto com 45 sujeitos, obtendo uma prevalência de 11% e considerando um nível de confiança de 95% e erro de 5% em relação à média. Assim, delimitou-se em 131 o número de participantes na pesquisa.

Os critérios de inclusão foram: estar no SAE no momento da coleta de dados; ter ≥ 18 anos; ter sorologia positiva para HIV; apresentar condições mentais que viabilizassem a participação no estudo; e concordar em participar dele. O período de coleta de dados foi entre maio e outubro de 2011.

A coleta de dados se deu, inicialmente, com a aplicação de um questionário com dados socioeconômicos e clínicos. Em seguida, para a avaliação quantitativa da qualidade de vida, foi utilizado o instrumento específico desenvolvido para tanto pela OMS, qual seja, o WHOQOL-HIV, em sua versão abreviada (Bref), com 31 questões. Trata-se de um módulo desenvolvido a partir da metodologia transcultural, incluindo facetas direcionadas às pessoas com HIV/Aids e, portanto, com maior validade de conteúdo e sensibilidade.¹²

O WHOQOL-HIV-Bref possui suas 31 questões, ou facetas, distribuídas entre 1 componente de percepção global e 6 domínios de avaliação da qualidade de vida: físico; psicológico; nível de independência; relações sociais; meio ambiente; e espiritualidade, religião e crenças pessoais.^{13,14} Foi traduzido e validado no Brasil; têm-se mostrado satisfatórias as características psicométricas e a perspectiva transcultural do instrumento em relação ao contexto brasileiro.¹⁴ Apresenta, ainda, confiabilidade e consistência interna apropriadas para a escala e os domínios ensinados (0,87-0,94).¹⁵

As questões incluídas no referido instrumento são estruturadas em forma de escala tipo Likert, com 5 gradações adequadas, de acordo com os domínios e as facetas. Cabe destacar que o WHOQOL-HIV, como sugerido pela OMS, foi preenchido pelos próprios sujeitos da pesquisa, exceto quando impossibilitados para tanto, devido à dificuldade de leitura. Nessas ocasiões, o pesquisador realizava o preenchimento, de acordo com as respostas do entrevistado.¹³

A análise das informações referentes ao questionário socioeconômico e clínico se deu, estatisticamente, por meio de medidas de tendência central e distribuição percentual, com uso do programa SPSS, versão 17.0. Os dados provenientes do WHOQOL-HIV-Bref foram analisados, inicialmente, também, conforme a distribuição das respostas dos sujeitos às questões em termos de frequência absoluta e relativa.

A análise dos dados do referido instrumento seguiu as orientações da OMS, contidas no documento *Sintaxe para SPSS*.¹⁶ Assim, os escores das questões dentro de cada domínio de qualidade de vida são usados para calcular

o escore do domínio, sendo este a média dos escores das questões. As médias dos escores dos domínios foram, então, multiplicadas por 4, para fazer com que os escores dos domínios fossem comparáveis por meio dos escores utilizados no WHOQOL-100, com a oscilação dos valores entre o valor mínimo de 4 e máximo de 20.

Para a caracterização do nível de qualidade de vida identificado pela aplicação do WHOQOL-HIV-Bref em cada um de seus domínios, empregou-se a proposição disposta em estudos anteriores com população soropositiva para o HIV.¹⁷ Dessa maneira, a faixa de escore entre 4 e 9,9 seria considerada como posição inferior, de 10 a 14,9 como intermediária e de 15 a 20 como superior.

Observou-se a Resolução n. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), e o estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), sob o Protocolo n. 017.3/2011 e o CAAE n. 0009.0.325.000-11. Os sujeitos leram e assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido.

RESULTADOS

Quanto à caracterização dos sujeitos, houve distribuição equitativa dos 131 participantes quanto ao sexo, com 51,9% de homens e 48,1% de mulheres. A idade oscilou entre 20 e de 67 anos, com uma média de 40,1 anos; a faixa etária predominante de 20 a 49 anos (80,1%). Quanto à escolaridade, identificou-se predominância de Ensino Fundamental incompleto (33,6%) e Ensino Fundamental completo (27,5%).

Para o estado marital, houve registro de percentuais próximos nas categorias do grupo de solteiros ou sem parceiro fixo (41,2%) e de casados, que viviam com parceiro ou indivíduos em união estável (46,6%). Considerando a variável categoria de exposição, a maioria dos participantes afirmou ter adquirido o HIV por via sexual (97%) e, no que diz respeito à orientação sexual, a maior parte referiu ser heterossexual (78,6%) e 21,4%, homossexual ou bissexual.

Quanto à situação empregatícia, observou-se, majoritariamente, a categoria de trabalho autônomo (25,2%), seguido por trabalho sob o regime da Consolidação das Leis do Trabalho (CLT) (24,4%) e 16,8% de desempregados. A faixa de renda individual predominante foi de 1,1 a 3 salários-mínimos (SMs) (37,4%) e, em seguida, aquela com até 1 SM (29,8%).

Em relação aos dados clínicos, o tempo de diagnóstico de soropositividade ao HIV oscilou

Costa TL da, Oliveira DC de

entre o mínimo de < 2 meses e o máximo de 28 anos, com média de 7,4 anos, tendo 80,9% dos sujeitos $\geq$ 2 anos de diagnóstico. A maioria dos participantes (77,1%) já recebia a HAART, com uso entre o mínimo de < 1 mês e o máximo de 27 anos, com a média de 7,2 anos.

São mostrados, a seguir, os posicionamentos dos sujeitos quanto às facetas do instrumento empregado, sendo agrupadas por domínios. E, como realizado em estudo anterior¹⁸, aqueles foram, também, subdivididos em duas tabelas (Tabelas 1 e 2) segundo maior saliência na avaliação pela maioria em função de sua positividade, posição intermediária ou negatividade.

No componente percepção global, a maior parte dos sujeitos considerou a sua qualidade de vida como boa ou muito boa e mostrou-se satisfeita ou muito satisfeita com sua saúde. Quanto ao domínio físico, percebeu-se que está entre aqueles com menor número de facetas com posição positiva dos sujeitos, com apenas uma questão. Assim, a maioria dos sujeitos manifestou avaliação positiva devido à inexistência ou nenhuma influência da dor em suas atividades julgadas necessárias. A maior parte dos depoentes considerou, também, a presença de energia suficiente ao dia a dia, porém, com valor relativo limítrofe (Tabela 1).

Para o domínio psicológico, a maioria dos sujeitos referiu sentir-se bem consigo mesmo e aproveitar a vida, bastante ou extremamente. A maioria informou ser capaz de aceitar sua aparência física e apresentar

Qualidade de vida de pessoas com vírus da...

boa concentração no cotidiano. No domínio nível de independência, a maior parte teve posicionamento mais positivo. Dessa maneira, obteve-se percepção predominante positiva quanto à locomoção, a capacidade de desempenhar atividades cotidianas e com a capacidade para o trabalho (Tabela 1).

No que concerne às facetas do domínio relações sociais, o posicionamento da maioria dos participantes se mostrou, igualmente, de modo positivo. Isso porque houve predominância daqueles que se consideravam satisfeitos com as relações sociais, em geral.

O domínio meio ambiente é aquele com menor quantitativo de facetas cujo posicionamento dos sujeitos é favorável. Por ordem decrescente, os participantes consideraram positivamente o acesso aos serviços de saúde, condições do local de moradia e disponibilidade de informações necessárias no cotidiano, sendo os dois últimos com valores limítrofes.

Para o domínio espiritualidade, religião e crenças pessoais, observou-se que 81,7% percebiam sentido na própria vida. Por outro lado, o medo em relação ao futuro apresentou valor limítrofe, com subgrupos com percepções distintas.

Tabela 1. Distribuição das respostas quanto às facetas do WHOQOL-HIV-Bref com avaliação predominantemente positiva. Município norte-fluminense, 2011.

Facetas da qualidade de vida - WHOQOL-HIV-Bref	n	%
Percepção Global		
Qualidade de vida (boa ou muito boa)	86	65,7
Saúde (satisfeito ou muito satisfeito)	72	55
Domínio Físico		
Dor (física) como impedimento em fazer o que precisa (nada ou muito pouco)	81	61,8
Energia suficiente no dia a dia (muito ou completamente)	67	51,1
Domínio Psicológico		
Satisfação consigo mesmo (satisfeito ou muito satisfeito)	85	64,9
Aproveita a vida (bastante ou extremamente)	84	64,1
Aceitação da aparência física (muito ou completamente)	75	57,3
Concentração (bastante ou extremamente)	69	52,6
Domínio Nível de Independência		
Capacidade de locomoção (bom ou muito bom)	97	74
Capacidade de desempenhar as atividades do dia a dia (satisfeito ou muito satisfeito)	81	61,8
Capacidade para o trabalho (satisfeito ou muito satisfeito)	79	60,3
Domínio Relações Sociais		
Relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas) (satisfeito ou muito satisfeito)	86	65,6
Apoio dos amigos (satisfeito ou muito satisfeito)	82	62,6
Aceitação pelas pessoas que você conhece (muito ou completamente)	81	61,9
Domínio Meio Ambiente		
Acesso aos serviços de saúde (satisfeito ou muito satisfeito)	85	64,9
Condições do local onde mora (satisfeito ou muito satisfeito)	73	55,7
Informações necessárias no dia a dia (muito ou completamente)	67	51,1
Domínio Espiritualidade, Religião e Crenças Pessoais		
Sentido na própria vida (bastante ou extremamente)	107	81,7
Medo do futuro (muito pouco ou nada)	66	50,4

Para o domínio físico, observou-se como intermediária ou mais negativa a avaliação dos sujeitos quanto ao incômodo por eventual problema físico desagradável decorrente do HIV e da insatisfação com o sono (Tabela 2).

Quanto ao domínio psicológico, obteve-se, com percepção desfavorável, a faceta voltada à experiência de sentimentos negativos, como mau humor, desespero, ansiedade ou depressão, em que a maioria considerou tê-los vivenciado, de algumas vezes a frequentemente. Destaca-se que 29% experimentaram tais sentimentos de modo frequente, muito frequente ou sempre.

Em relação ao domínio nível de independência, a única faceta com posicionamento médio ou mais negativo refere-se à necessidade de tratamento médico na vida diária. Em relação ao domínio relações sociais, apenas a faceta ligada à vida sexual predominou entre média e baixa satisfação.

Quanto ao domínio meio ambiente, consiste naquele com maior número de facetas com posição dos sujeitos em pontos

médios ou inferiores. Assim, esteve presente nessa condição a percepção sobre as facetas: dinheiro para satisfazer as necessidades; atividades de lazer; meio de transporte; saúde ambiental; e segurança na vida diária.

No que diz respeito ao domínio espiritualidade, religião e crenças pessoais, duas de suas facetas demonstraram valores limítrofes na definição da posição intermediária ou negativa: o incômodo pela responsabilização por parte de outras pessoas pela soropositividade ao HIV; e a preocupação com a morte. Assim, denota subgrupos com percepções não consensuais sobre tais fenômenos.

Tabela 2. Distribuição das respostas quanto às facetas do WHOQOL-HIV-Bref com avaliações médias e negativas. Município norte-fluminense, 2011.

Facetas da Qualidade de vida - WHOQOL-HIV-Bref	n	%
Domínio Físico		
Incômodo por ter (ou ter tido) problema físico desagradável relacionado ao HIV (médio, bastante ou extremamente)	71	54,2
Insatisfação com sono (médio, insatisfeito ou muito insatisfeito)	67	51,1
Domínio Psicológico		
Experiência de sentimentos negativos (mau humor, desespero, ansiedade, depressão) (algumas vezes a frequentemente)	93	71
Domínio Nível de Independência		
Necessidade de tratamento médico na vida diária (médio, bastante e extremamente)	91	69,4
Domínio Relações Sociais		
Vida sexual (médio, insatisfeito ou muito insatisfeito)	89	67,9
Domínio Meio Ambiente		
Dinheiro suficiente para satisfazer necessidades (regular, muito pouco ou nada)	117	89,3
Oportunidades de atividades de lazer (médio, muito pouco ou nada)	101	69,5
Meio de transporte (médio, insatisfeito ou muito insatisfeito)	80	61,1
Ambiente físico saudável (clima, barulho, poluição, atrativos) (médio, muito pouco ou nada)	74	56,5
Segurança sentida na vida diária (médio, muito pouco ou nada)	68	51,9
Domínio Espiritualidade, Religião e Crenças Pessoais		
Incômodo pela responsabilização das pessoas devido ao HIV (médio, bastante ou extremamente)	70	53,4
Preocupação com a morte (médio, bastante ou extremamente)	66	50,4

O resultado dos escores dos domínios pela análise das 31 facetas do instrumento WHOQOL-HIV-Bref e de seu componente de percepção global são apresentados na Tabela

3. Computou-se, também, o valor de alfa de Cronbach para medir a consistência interna dos itens da escala e de cada domínio.

Tabela 3. Distribuição dos parâmetros estatísticos referentes aos domínios do WHOQOL-HIV-Bref. Município norte-fluminense, 2011.

Domínios do WHOQOL-HIV-Bref	n	Média	DP	Mediana	Mínimo	Máximo	Alfa de Cronbach
Físico	131	13,81	3,54	14	4,0	20,0	0,7
Psicológico	131	14,37	3,11	15	5,6	20,0	0,7
Nível de independência	131	14,00	3,09	14	6,0	20,0	0,6
Relações sociais	131	14,49	3,42	15,2	5,0	20,0	0,7
Meio ambiente	131	12,69	2,49	12,5	7,5	18,5	0,7
Espiritualidade, religião e crenças pessoais	131	13,98	3,77	15	5,0	20,0	0,6
Percepção global de qualidade de vida	131	14,40	3,57	14	4,0	20,0	0,8

Obteve-se valor de alfa de Cronbach de 0,9 para o total dos 31 itens do WHOQOL-HIV-Bref e valores $\geq 0,7$ nos domínios físico, psicológico, relações sociais, meio ambiente e domínio geral de qualidade de vida. Apenas no domínio espiritualidade, religião e crenças pessoais o valor foi 0,6.

Os escores médios dos domínios qualidade de vida apresentaram distribuições consideradas intermediárias, entre 10 e 14,9. Os domínios com valores mais próximos do padrão superior foram o psicológico, relações sociais e o componente de percepção global da qualidade de vida. No que concerne aos dois primeiros domínios citados, tiveram seus valores medianos incluídos no estrato de classificação superior, denotando uma

tendência a uma melhor percepção deles por parte dos participantes.

Os domínios físico e nível de independência apresentaram escores médios próximos e mediana comum. Quanto ao domínio espiritualidade, religião e crenças pessoais, houve escore intermediário, porém, mediana de 15, o que aponta o fato de que o ponto central dos dados se dá de maneira mais próxima da posição superior de avaliação pelos sujeitos. Além disso, reforça a sua maior variabilidade o maior valor de desvio padrão entre os domínios avaliados.

O domínio meio ambiente foi aquele com menor escore médio e mediana entre os seis, bem como o que demonstrou menor desvio padrão. Assim, aponta-se para um

posicionamento mais negativo do grupo de modo mais homogêneo.

DISCUSSÃO

Os resultados da avaliação global de qualidade de vida e saúde de pessoas com HIV encontrados neste trabalho são semelhantes aos encontrados em João Pessoa-PB, em que foram identificados, respectivamente, percentuais de 55,9% e 56%. Assim, o fato de ser portador do referido vírus não implicaria, *per se*, que os sujeitos não pudessem, a partir de sua avaliação e de crenças e valores partilhados socialmente, considerar a perspectiva de uma boa qualidade de vida e saúde.^{19,20}

Tendo em vista a comparação com outras pesquisas²¹⁻²³, que empregaram o mesmo instrumento avaliativo, o domínio psicológico esteve entre aqueles com melhor avaliação. Em outros estudos houve, também, influência desfavorável da faceta sentimentos negativos no cotidiano. Embora com diferença significativa entre pessoas com Aids (escore mais baixo) e os apenas sintomáticos ou assintomáticos, o domínio psicológico permaneceu entre aqueles com posição mais elevada para esses três subgrupos.²² Após o advento da HAART, houve a possibilidade de emergência de novos elementos e um processo de mudança nas representações da Aids, na sociedade em geral, afastando a ideia de morte invariavelmente rápida para a perspectiva de agravo crônico, com o qual se tornaria possível conviver.⁴ Assim, essa vivência cotidiana com a doença crônica permitiria a elaboração de processos de resignificação, com o surgimento de novas ancoragens e a assunção de uma visão menos negativa do viver nesse contexto.^{7,24,25}

Quanto ao domínio relações sociais, o resultado encontrado nesta pesquisa se assemelha àquele identificado, em Porto Alegre-RS²², em que esteve, junto ao componente psicológico, entre os maiores escores dos domínios para indivíduos assintomáticos, sintomáticos e com Aids. Entretanto, foi significativamente mais baixo no terceiro subgrupo citado. O referido domínio foi caracterizado na quarta posição em valores decrescentes entre os seis domínios em grande parte dos estudos semelhantes.^{21,23} Por outro lado, se efetivado o processo comparativo entre pessoas soronegativas para o HIV e outros grupos de pacientes com agravos crônicos, como outros autores da área¹⁷, nota-se que, mesmo para o resultado deste estudo, em que o domínio de relações sociais tem avaliação mais positiva sobre os demais, ele se coloca em patamares

inferiores em comparação aos últimos grupos de pacientes, e, ao mesmo passo, observa-se padrão relativamente semelhante para os demais domínios, tendo, inclusive, alguns superiores.

Desse modo, isso pode ser evidenciado, também, ao comparar os valores encontrados nesta pesquisa para o domínio relações sociais em relação às pessoas com HIV/Aids com aquele advindo de clientes com insuficiência renal crônica em regime de hemodiálise, tendo estes últimos maiores escores.²⁶ Ao cotejamento com os grupos de clientes da psiquiatria, clínica médica, ginecologia e cirurgia²⁷, observa-se, de modo semelhante a outro trabalho¹⁷, escores iguais ou inferiores aos dos indivíduos soropositivos desta investigação no domínio físico; muito próximos, embora pouco maiores, para o psicológico; e consideravelmente superiores no domínio relações sociais, tendo em todos os grupos mencionados posição superior, ou seja, com média a partir de 15,5. Esse aspecto, provavelmente, está associado ao processo de estigmatização e discriminação enfrentado pelas pessoas que vivem com o HIV/Aids, de modo distinto de outros pacientes com patologias crônicas diversas que podem, até, contar com maior sistema de apoio social familiar, entre amigos ou da sociedade, em geral, no momento do diagnóstico.¹⁷

Em relação aos domínios físico e nível de independência, os dados se assemelham àqueles encontrados em pesquisas²¹ envolvendo pessoas com HIV/Aids, em geral, bem como em outras com o grupo de indivíduos com HIV/Aids assintomáticos na pesquisa de validação do WHOQOL-HIV-Bref.^{14,22} Segundo esses estudos de validação, haveria diferença significativa em relação aos escores médios de tais domínios em função de ocorrência de sua progressão desfavorável para imunodeficiência, com repercussões corporais e comprometimento na capacidade de autogerenciamento.^{14,22}

Quanto ao domínio espiritualidade, religião e crenças pessoais, diversas investigações desenvolvidas têm tornado evidente a influência desses aspectos, não apenas sobre o constructo saúde, mas, igualmente, sobre a qualidade de vida.²⁸ É interessante notar que em estudo na área²² foi levantada a hipótese da ocorrência de aumento nos escores dessa subescala de maneira proporcional a uma progressão desfavorável da infecção pelo HIV, parecendo ser o estágio sintomático aquele de maior introspecção e questionamentos sobre a própria vida e seu sentido. Cabe destacar que, como ocorreu em outros estudos^{21,23}, obteve-

se maior valor de desvio padrão justamente nesse domínio, podendo estar associado a maior variabilidade nas crenças pessoais e afiliação religiosa do grupo.

Quanto aos achados referentes ao domínio meio ambiente, houve semelhança, também, com os achados de outros autores.^{14,21,22} Esse domínio teve o menor escore médio entre os seis domínios no interior do grupo de pacientes soropositivos para o HIV assintomáticos.²² Já no interior de cada um dos grupos de sujeitos sintomáticos com Aids, o domínio com menor escore médio foi o físico, como descrito pelos mesmos autores. Esse aspecto pode sugerir uma maior focalização da dimensão meio ambiente antes da manifestação de sintomas da doença, em que o centro da atenção passaria a se relacionar ao próprio componente físico mais afetado. Além disso, é mister apontar que, como em outras pesquisas^{21,23}, esse domínio emergiu como aquele com menor escore médio entre os seis. O componente meio ambiente parece consistir em questão transversal entre a maior parte dos sujeitos para os quais a qualidade de vida tem sido avaliada segundo a metodologia proposta pela OMS. Assim, foi evidenciado menor valor médio de avaliação desse domínio por clientes da ginecologia e da psiquiatria, e mostrou-se inferior a todos os domínios, excetuando-se o físico, em pacientes em seguimento na clínica médica e na cirurgia.

CONCLUSÃO

Tendo em vista uma aproximação do fenômeno da qualidade de vida de pessoas com HIV/Aids em contexto de interiorização da epidemia do agravo em questão, este estudo utilizou-se do constructo do grupo WHOQOL-HIV da OMS. E, como em outras pesquisas da área, identificou-se boa percepção de qualidade de vida medida em sua faceta genérica, porém, com padrões intermediários com base em classificação na literatura para os resultados de análise *standard* multidimensional. Nesse sentido, o único domínio mais baixo em relação aos demais foi o meio ambiente, envolvendo aspectos estruturais da vida, como informações, acesso a serviços de saúde, transporte, lazer, finanças, ambiente físico e segurança diária. Destes, os cinco últimos aspectos parecem ter contribuído, em maior medida, para tal resultado, fornecendo subsídios para compreender melhor a apresentação do referido domínio.

Deve-se ressaltar, igualmente, que, não obstante um maior valor constatado entre os seis domínios para aquele de relações sociais,

registra-se que seu patamar é inferior àquele vislumbrado em outras patologias crônicas não estigmatizantes. E, também, destacou-se o incômodo entre os sujeitos quanto à responsabilização atribuída pela sociedade por ter adquirido a doença. Desse modo, pensa-se ter sido relevante o emprego do WHOQOL-HIV-Bref, considerando que se trata de uma ferramenta que teve sua origem a partir das necessidades e peculiaridades advindas das próprias pessoas com HIV/Aids.

Os achados deste estudo constituem, portanto, subsídios adicionais ao campo da saúde pública, para o gerenciamento e a efetivação de cuidado de enfermagem e para o planejamento e avaliação de políticas públicas voltadas à configuração assistencial relacionada ao agravo em questão. Isso, especialmente, em contexto de interiorização da epidemia, no qual há necessidade de maiores investimentos investigativos para a compreensão da dinâmica de estruturação e percepção da qualidade de vida de pessoas infectadas pelo HIV.

AGRADECIMENTOS

Os autores agradecem ao professor e estatístico Cleber Nascimento do Carmo pelo auxílio no cálculo amostral deste estudo.

REFERÊNCIAS

1. Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (ONUSIDA). Informe de la ONUSIDA para el día mundial del SIDA, 2011 [document on the internet]. Ginebra: ONUSIDA/OMS; 2011 [cited 2012 Mar 10]. Available from: http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2011/JC2216_WorldAIDSday_report_2011_es.pdf.
2. Brasil. Boletim epidemiológico Aids-DST 2012 (versão preliminar) [serial on the internet]. 2012;9(1) [cited 2013 Feb 12]. Available from: http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2012/52654/boletim_jornalistas_pdf_22172.pdf.
3. Alencar TMD, Nemes MIB, Velloso MA. Transformações da “Aids aguda” para a “Aids crônica”: percepção corporal e intervenções cirúrgicas entre pessoas vivendo com HIV e Aids. Ciênc Saúde Coletiva [serial on the internet]. 2008 [cited 2010 May 24];13(6):1841-9. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232008000600019.
4. Schaurich D, Coelho DF, Motta MGC. A cronicidade no processo saúde-doença: repensando a epidemia da Aids após os anti-

retrovirais. Rev Enferm UERJ [serial on the internet]. 2006 [cited 2009 June 3];14(3):455-62. Available from: <http://www.facenf.uerj.br/v14n3/v14n3a19.pdf>.

5. Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids. Chegando a zero: estratégia do UNAIDS/ONUSIDA 2011-2015 [document on the internet]. Brasília (DF): UNAIDS/ONUSIDA Brasil; 2010 [cited 2012 Feb 12]. Available from: http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2010/JC2034_UNAIDS_Strategy_pt.pdf.

6. Seidl EMF, Zannon CMLC, Tróccoli BT. Pessoas vivendo com HIV/Aids: enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. Psicol Reflex Crít [serial on the internet]. 2005 [cited 2010 June 3];18(2):188-95. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/prc/v18n2/27469.pdf>.

7. Gomes AMT, Silva EMP, Oliveira DC. Social representations of Aids and their quotidian interfaces for people living with HIV. Rev Latino-Am Enferm [serial on the internet]. 2011 [cited 2012 Jan 18];19(3):485-92. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n3/06.pdf>.

8. Fleck MAP. Problemas conceituais em qualidade de vida. In: Fleck MPA, editor. A avaliação da qualidade de vida: guia para profissionais da saúde. Porto Alegre: Artmed; 2008. p. 19-28.

9. Fleck MPA, Leal OF, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). Rev Bras Psiquiatr [serial on the internet]. 1999 [cited 2009 Oct 21];21(1):19-28. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbp/v21n1/v21n1a06.pdf>.

10. The WHOQOL Group. The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (THE WHOQOL). In: Orley J, Kuyken W, editors. Quality of life assessment: international perspectives. Heigelberg: Springer Verlag; 1994. p.41-60.

11. Patrick DL. A qualidade de vida pode ser medida? Como? In: Fleck MPA, editor. A avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais da saúde. Porto Alegre: Artmed; 2008. p. 29-39.

12. The WHOQOL Group. Initial steps to developing the World health Organization's Quality of Life Instrument (WHOQOL) module for international assessment in HIV/Aids. Aids care [serial on the internet]. 2003 [cited 2010

May 3];15(3):347-57. Available from: <http://www.ufrgs.br/psiquiatria/psiq/CAIC15306.pdf>.

13. Organização Mundial da Saúde. WHOQOL-HIV-Bref: versão em português [document on the internet]. Genebra: OMS; 2002 [cited 2010 Apr 10]. Available from: http://www.ufrgs.br/psiquiatria/psiq/whoqol_hiv_03.pdf.

14. Zimpel R, Fleck MPA. Quality of life in HIV-positive Brazilians: application and validation of the WHOQOL-HIV, Brazilian version. Aids Care [serial on the internet]. 2007 [cited 2010 Apr 10];19:923-30. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17712697>.

15. O'Connell K, Skevington S, Saxena S. The WHOQOL HIV Group. Preliminary development of the World Health Organisation's Quality of Life HIV instrument (WHOQOL-HIV): analysis of the pilot version. Soc Sci Med [serial on the internet]. 2003 [cited 2010 Apr 10];57(7):1259-75. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12899909>.

16. Organização Mundial da Saúde. Instrumento WHOQOL-HIV: sintaxe [document on the internet]. Genebra: OMS; 2002 [cited 2010 Apr 10]. Available from: http://www.ufrgs.br/psiquiatria/psiq/whoqol_hiv_04.pdf.

17. Santos ECM, França Júnior I, Lopes F. Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/Aids em São Paulo. Rev Saúde Pública [serial on the internet]. 2007 [cited 2010 May 24];41 (Suppl 2):64-71. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rsp/v41s2/en_5947.pdf.

18. Penteado RG, Pereira IMTB. Qualidade de vida e saúde vocal de professores. Rev Saúde Pública [serial on the internet]. 2007 [cited 2012 Jan 18];41(2):236-43. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v41n2/5638.pdf>.

19. Herzlich C. A problemática da representação social e sua utilidade no campo da doença. Physis (Rio J) [serial on the internet]. 2005 [cited 2012 Jan 10];15 (Suppl 1):57-70. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v15s0/v15s0a04.pdf>.

20. Souza Junior PRB, Szwarcwald CL, Castilho EA. Self-rated health by HIV-infected individuals undergoing antiretroviral therapy in Brazil. Cad Saúde Pública [serial on the internet]. 2011 [cited 2012 Feb 5];27 (Suppl

- 1):56-66. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v27s1/07.pdf>.
21. Gaspar J, Reis RK, Pereira FMV, Neves LAS, Castrighini CC, Gir E. Qualidade de vida de mulheres vivendo com o HIV/Aids de um município do interior paulista. Rev Esc Enferm USP [serial on the internet]. 2011 [cited 2013 Feb 10];45(1):230-6. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n1/en_32.pdf.
22. Zimpel R, Fleck MPA. Qualidade de vida em pacientes com HIV/Aids: conceitos gerais e resultados de um estudo brasileiro. In: Fleck MPA, editor. A avaliação da qualidade de vida: guia para profissionais da saúde. Porto Alegre: Artmed; 2008. p. 157-67.
23. Maia CMF, Costa Neto SB. Qualidade de vida de portadores de HIV/Aids assistidos por uma organização de apoio. Estudos [serial on the internet]. 2008 [cited 2012 Feb 7];35(5):865-86. Available from: <http://seer.ucg.br/index.php/estudos/article/view/1098>.
24. Souto BGA. O HIV, seu portador e o tratamento antirretroviral: implicações existenciais. São Carlos: EdUFSCar; 2008.
25. Paula CC, Padoin SMM, Silva CB, Magnago TSBS, Valadão MC, Langendorf TF. Factors associated to the non-adherence to antiretroviral therapy of adolescents with HIV/Aids. Rev Enferm UFPE On Line [serial on the internet]. 2012 [cited 2012 Mar 12];6(9):2196-203. Available from: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/3263/pdf_1463.
26. Higa K, Kost MT, Soares DM, Moraes MC, Polins BRG. Qualidade de vida de pacientes portadores de insuficiência renal crônica em tratamento de hemodiálise. Acta Paul Enferm [serial on the internet]. 2008 [cited 2012 Jan 21];21(Spec):203-6. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v21nspe/a12v21ns>.
27. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em português o instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-Bref". Rev Saúde Pública [serial on the internet]. 2000 [cited 2010 May 24];34(2):178-83. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v34n2/1954.pdf>.
28. Panzini RG, Rocha NS, Bandeira D, Fleck MPA. Espiritualidade/religiosidade e qualidade de vida. In: Fleck MPA, editor. A avaliação da qualidade de vida: guia para profissionais da saúde. Porto Alegre: Artmed; 2008. p. 178-96.

Submissão: 19/04/2013

Aceito: 15/06/2013

Publicado: 01/10/2013

Corresponding Address

Tadeu Lessa da Costa
Universidade Federal do Rio de Janeiro
Av. Aluizio da Silva Gomes, 50 – Granja dos Cavaleiros
CEP: 27930-560 – Macaé (RJ), Brazil