



Universidade Estadual Paulista
“Júlio de Mesquita Filho”
Campus de Araçatuba

Simone Miyada

**ANÁLISE DA ADESÃO AO TRATAMENTO E
QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES
PORTADORES DO VÍRUS HIV**

Araçatuba - SP

2017



Universidade Estadual Paulista
“Júlio de Mesquita Filho”
Campus de Araçatuba

Simone Miyada

**ANÁLISE DA ADESÃO AO TRATAMENTO E QUALIDADE
DE VIDA DE PACIENTES PORTADORES DO VÍRUS HIV**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Odontologia Preventiva e Social da Faculdade de Odontologia do Campus de Araçatuba, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” - UNESP, como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Odontologia.

Orientador: Prof^a Titular Cléa Adas Saliba Garbin

Araçatuba – SP

2017

Catálogo na Publicação (CIP)

Diretoria Técnica de Biblioteca e Documentação – FOA / UNESP

M685a Miyada, Simone.
Análise da adesão ao tratamento e qualidade de vida de
pacientes portadores do vírus HIV / Simone Miyada. --
Araçatuba, 2017.
72 f. : il.; tab.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Estadual Paulista,
Faculdade de Odontologia de Araçatuba
Orientadora: Profa. Cléa Adas Saliba Garbin

1. Qualidade de vida 2. Adesão à medicação 3.
Soropositividade para HIV I. T.

Black D5
CDD 617.6

Dedicat3ria

Dedicatória

À **Deus**, por ser essencial em minha vida e ter me guiado nos momentos mais difíceis, permitindo que mais um objetivo fosse alcançado mesmo diante das adversidades, sem Ele eu não teria forças para finalizar essa longa jornada.

Aos meus pais, **Edison e Maria Inês**, por quem tenho grande admiração e respeito. Por sempre me incentivarem a seguir meus sonhos, vocês são minha inspiração, minha fortaleza. Obrigada por acreditarem no meu potencial e principalmente por me ensinarem valores tão nobres como a humildade, a generosidade e a bondade. Vocês são a minha base e meus grandes exemplos de vida.

Ao meu marido, **Sergio Henrique Alves**, que sempre me apoiou e esteve presente me fortalecendo em meus momentos de angústia e fraqueza. Obrigada por ser meu maior incentivador, por trazer alegria todos os dias e por fazer-me acreditar que posso mais do que imagino. Sem você nada seria possível. Te amo.

Ao meu filho, **Francisco Miyada Alves**, que apesar de ainda estar em meu ventre é a minha maior força. É por ele que me fortaleço a cada dia para conquistar meus objetivos e é por ele que me empenho para ser uma pessoa melhor e, assim como meus pais, poder ser seu exemplo.

Agradecimentos

Especiais

Agradecimentos Especiais

À minha orientadora, Professora Titular **Cléa Adas Saliba Garbin**, profissional responsável e dedicada à carreira, exemplo de competência. Agradeço pela confiança, apoio e dedicação para que meu mestrado fosse concluído com êxito. A Professora foi um presente de Deus colocado na minha vida. Sua paciência, dedicação e humildade fazem de você uma profissional espetacular.

À Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Odontologia Preventiva e Social da Faculdade de Odontologia de Araçatuba – UNESP, Professora Adjunto **Tânia Adas Saliba** e à Vice Coordenadora Professora Titular **Suzely Adas Saliba Moimaz**, que não medem esforços para que o programa continue em sua excelência. Obrigada por toda a dedicação e empenho ao Programa.

À Professora Titular **Nemre Adas Saliba** e ao Professor Titular **Orlando Saliba**, pela dedicação de uma vida inteira ao Programa de Pós-Graduação em Odontologia Preventiva e Social da FOA – UNESP.

À todos os **Professores do Program ade Pós-Graduação em Odontologia Preventiva e Social da FOA – UNESP**, pela dedicação na formação dos alunos e pelo carinho, vocês são especiais.

À Professora Dr^a. **Mônica da Costa Serra**, pessoa sincera, de coração enorme e caráter inquestionável. Obrigada por todo aprendizado, pela confiança e incentivo durante meu trabalho, pelo carinho e pela amizade. Muito obrigada por me permitir conviver com um exemplo de pessoa e professora. Levarei para sempre no coração.

Aos funcionários **Nilton** e **Valderez**, por toda disponibilidade em ajudar, pelo carinho e eficiência em seus serviços. Obrigada por sempre levarem um sorriso amigo.

Ao Diretor da Faculdade de Odontologia de Araçatuba – UNESP Professor Titular **Wilson Roberto Poi** e ao Vice-Diretor Professor Titular **João Eduardo Gomes Filho**.

Aos Funcionários da Biblioteca da Faculdade de Odontologia de Araçatuba – UNESP, em especial a **Ana Cláudia Grieger Manzatti**, que possibilitam a realização de nossos trabalhos com todo suporte necessário. Obrigada pela orientação e disponibilidade com que sempre me atenderam.

Aos Funcionários da Seção de Pós-Graduação da Faculdade de Odontologia de Araçatuba – UNESP, **Valéria Queiroz Marcondes Zagatto**, **Cristiane Regina Lui Matos** e **Lilian Sayuri Mada**, pela paciência imensa e apoio durante todo o curso.

À **CAPES** (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Ensino Superior), pela concessão de bolsa ao curso de Mestrado, que possibilitou a execução desse trabalho.

Agradecimientos

Agradecimentos

Aos meus irmãos, **Monize** e **Edison Júnior**, por todo apoio, incentivo e compreensão ao longo desses anos, para que eu alcançasse meus objetivos. Tenham certeza que sem vocês em minha vida eu não seria a pessoa que sou hoje.

Aos meus avós paternos, **Katuiti** (in memoriam) e **Kusumi**, e avós maternos, **Victo** (in memoriam) e **Irma**, exemplos de pessoas honestas, batalhadoras e de boa índole.

À minha **Família**, pelo amor, carinho e incentivo ao longo da vida.

Às minhas amigas de turma do Mestrado, **Naiana** e **Amanda**, pela amizade e por dividirem comigo momentos tão importantes de crescimento pessoal e profissional, a vocês meu eterno carinho.


Aos meus colegas do Programa de Pós-Graduação em Odontologia Preventiva e Social, das turmas de **Mestrado**, **Doutorado**, **Pós-Doutorado** e **Estagiários**, pelos momentos alegres, de carinho e amizade. Obrigada por compartilharem toda a experiência e dedicação à pesquisa.

A todos aqueles que direta ou indiretamente contribuíram para a realização desse trabalho.

Epígrafe

Epígrafe

“Tenha coragem. Vá em frente. Determinação, coragem e autoconfiança são fatores decisivos para o sucesso. Não importam quais sejam os obstáculos e as dificuldades. Se estivermos possuídos de uma inabalável determinação, conseguiremos superá-los independentemente das circunstâncias. Devemos ser sempre humildes, recatados e despidos de orgulho”.



Dalai Lama

Miyada, S. **Análise da adesão ao tratamento e qualidade de vida de pacientes portadores do vírus HIV.** 2017. 72 f. Dissertação (Mestrado em Odontologia Preventiva e Social) – Faculdade de Odontologia de Araçatuba, Universidade Estadual Paulista, Araçatuba, 2017.

RESUMO

A AIDS tornou-se uma doença crônica devido ao avanço na terapêutica. Porém, a adesão a TARV é difícil devido à natureza exigente da terapia e os desafios enfrentados pelos pacientes com HIV. Ainda assim, houve um aumento na expectativa de vida, implicando na necessidade de avaliação da qualidade de vida, o que a torna um importante critério para análise da efetividade dos tratamentos. Trata-se de um estudo epidemiológico transversal quantitativo, realizado no Ambulatório do Serviço de Assistência Especializada em HIV/AIDS do Sistema Único de Saúde – SAE/SUS. Foram convidados a participar da pesquisa, todos os indivíduos atendidos neste local, no período de 8 meses. Para a coleta dos dados, utilizaram-se os instrumentos CEAT- VIH, para avaliar a adesão ao tratamento, e HAT-QoL para verificar a qualidade de vida. Para a análise estatística foram utilizados os testes t de Student, análise de variância e coeficiente de Pearson. Fizeram parte do estudo 109 indivíduos, sendo o perfil dos entrevistados composto predominantemente pelo sexo masculino (56%), cor da pele branca (59%), nível escolar primário (45%) e desempregado (56%). A adesão ao tratamento antirretroviral foi classificada como insuficiente em 80,7% dos casos e houve associação entre adesão à TARV e as variáveis: presença de sintomas e/ou infecção oportunista ($p=0,008$) e situação econômica ($p<0,001$). Na análise da qualidade de vida HAT-QoL, os domínios mais afetados foram preocupação com sigilo ($M=46$; $DP=33$), seguido de preocupação financeira ($M=47$; $DP=37$). Dentre as várias associações estatísticas significantes encontradas no estudo, verificou-se que a escolaridade ($p<0,002$), ocupação ($p=0,008$), situação financeira ($p<0,001$), etnia ($p=0,013$), e presença de sintoma e/ou infecção oportunista ($p<0,001$), foram as variáveis mais influentes nas dimensões do instrumento utilizado. A partir dos dados obtidos, conclui-se que a adesão à TARV dos pacientes atendidos no SAE/SUS estudado é baixa e que as condições sociodemográficas e aspectos relacionados ao HIV/AIDS que mais

influenciaram a qualidade de vida dos indivíduos infectados foram escolaridade, situação financeira e presença de sintoma e/ou infecção oportunista.

Palavras-chave: Qualidade de vida. Adesão à medicação. Soropositividade para HIV.

Miyada, S. **Analysis of treatment adherence and quality of life of patients with HIV**. 2017. 72 f. Dissertação (Mestrado em Odontologia Preventiva e Social) – Faculdade de Odontologia de Araçatuba, Universidade Estadual Paulista, Araçatuba, 2017.

ABSTRACT

AIDS has become a chronic disease due to advances in therapy. However, adherence to ART is difficult due to the demanding nature of therapy and the challenges faced by HIV patients. Nevertheless, there was an increase in life expectancy, implying the need to evaluate the quality of life, which makes it an important criterion for the analysis of the effectiveness of the treatments. This was a quantitative cross-sectional epidemiological study, carried out in a Specialized HIV/AIDS Assistance Center of the Unified Health System. All individuals attended at this location were invited to participate in the study, in a period of 8 months. Data were collected using CEAT-VIH instruments to assess adherence to treatment, and HAT-QoL to assess quality of life. Statistical analysis was performed using Student's t-tests, analysis of variance and Pearson's coefficient. A total of 109 individuals were interviewed. The interviewees' profile was composed predominantly of males (56%), white skin color (59%), primary school level (45%) and unemployed (56%). Adherence to antiretroviral treatment was classified as insufficient in 80.7% of the cases and there was an association between ART adherence and the variables: presence of symptoms and / or opportunistic infection ($p = 0.008$) and economic situation ($p < 0.001$). In the HAT-QoL quality of life analysis, the most affected domains were confidentiality concerns ($M = 46$, $SD = 33$), followed by financial concerns ($M = 47$, $SD = 37$). Among the various statistical associations found in the study, we found that schooling ($p < 0.002$), occupation ($p = 0.008$), financial situation ($p < 0.001$), ethnicity ($p = 0.013$), and presence of symptom and/or opportunistic infection (< 0.001), were the most influential variables in the instrument used. Based on the data obtained, it is concluded that the adherence to ART of the patients seen in the SAE/SUS studied is low and that the sociodemographic conditions and aspects related to HIV/AIDS that most influenced the quality of life of the infected individuals were schooling, situation and presence of symptom and/or opportunistic infection.

Keywords: Quality of life. Medication Adherence. HIV Seropositivity.

LISTA DE TABELAS

Capítulo 1

Tabela 1	Classificação do nível de adesão ao tratamento de portadores de HIV, de acordo com os resultados do teste CEAT-VIH.	27
Tabela 2	Frequência (n) e porcentagem (%) de indivíduos nas duas categorias das variáveis deste estudo e estatísticas descritivas de escores de adesão ao tratamento.	28
Tabela 3	Estatísticas descritivas de variáveis numéricas e seus coeficientes de correlação com a adesão global e outros domínios.	29

Capítulo 2

Tabela 1	Características sociodemográficas e clínicas das pessoas que vivem com HIV/AIDS assistidas no Serviço de Assistência Especializada em HIV/AIDS.	46
Tabela 2	Estatísticas descritivas dos escores padronizados dos domínios da escala para avaliação da Qualidade de Vida.	47
Tabela 3	Análise bivariada dos escores padronizados dos domínios do HAT-QoL, segundo variáveis sociodemográficas e aspectos relacionados ao HIV dos pacientes portadores do vírus HIV.	48

LISTA DE ABREVIATURAS

TARV	Terapia Antirretroviral
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
SAE/SUS	Serviço de Atendimento Especializado HIV/AIDS do Sistema Único de Saúde
CEAT-VIH	Cuestionario para la Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antirretroviral
HAT-QoL	HIV/AIDS Targeted Quality of Life
QV	Qualidade de Vida
DST	Doença Sexualmente Transmissível
TCD4	Linfócito do tipo CD4+
PVHA	Pessoas que Vivem com HIV/AIDS
AG	Atividade Geral
AS	Atividade Sexual
PS	Preocupação com Sigilo
PSa	Preocupação com a Saúde
PF	Preocupação Financeira
CH	Conscientização sobre o HIV
SV	Satisfação com a Vida
QM	Questões relativas à Medicação
CM	Confiança no Médico

SUMÁRIO

1	Introdução geral	20
2	Capítulo 1 - Adesão ao tratamento de pacientes que vivem com HIV/AIDS atendidos em serviço especializado no Brasil	22
2.1	Resumo	23
2.2	Abstract	24
2.3	Introdução	25
2.4	Metodologia	26
2.5	Resultados	28
2.6	Discussão	31
2.7	Conclusão	36
	Referências	37
3	Capítulo 2 - A qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV: influência dos determinantes sociais e a representação da doença	41
3.1	Resumo	42
3.2	Abstract	43
3.3	Introdução	44
3.4	Metodologia	45
3.5	Resultados	47
3.6	Discussão	51
3.7	Conclusão	54
	Referências	55
	Anexos	59

1 Introdução geral

A década de 1980, período que o HIV ganhou notoriedade, foi marcada com grande sofrimento, devido ao fato de ser uma doença grave e fatal e associada a contágio sexual e uso de drogas ilícitas, trazendo forte impacto psicológico ao portador da doença¹. E mesmo após 40 anos, as estimativas mostram que a AIDS continua sendo um grande desafio para saúde pública².

Na década de 1990, o Brasil adotou a política de acesso universal à terapia antirretroviral, de distribuição gratuita para todas as pessoas vivendo com HIV, cujas estratégias eram voltadas para a prevenção de novos casos da infecção e para o controle dos agravos da epidemia, o que implicou na redução da morbidade e mortalidade associada à infecção pelo HIV e da ocorrência de internações, proporcionando o aumento na expectativa de vida³.

A adesão aos regimes da Terapia Antirretroviral (TARV) é difícil devido à natureza exigente da terapia e os desafios enfrentados pelos pacientes com HIV e seus cuidadores. Medicamentos antirretrovirais compartilham características que amplificam as dificuldades inerentes à adesão à medicação, como pobre palatabilidade, pesada carga de comprimidos, restrições alimentares, efeitos colaterais agudos e de longo prazo, e restrições nas atividades diárias⁴.

Quando os medicamentos são tomados de maneira errada ou insuficiente (lapsos, falhas nos dias ou horários), favorece o aumento da replicação do vírus, podendo este sofrer mutações, gerando cepas multirresistentes e a consequente falência terapêutica limitando futuras alternativas de tratamento. Assim, ocorre desperdício do investimento na pesquisa e no desenvolvimento de drogas, além de acarretar prejuízos tanto no âmbito individual quanto no coletivo⁵.

Além disso, os pacientes com infecção pelo HIV, muitas vezes enfrentam outras pressões da vida que afetam a adesão, incluindo a pobreza, a doença HIV parental, estigmatização e apoio social limitado⁴. A adesão varia não somente entre indivíduos, mas também no mesmo indivíduo, ao longo do tempo⁶.

Com o avanço na terapêutica, a AIDS tornou-se uma doença crônica, caracterizada pela elevação significativa na expectativa de vida, implicando na

necessidade de avaliação da Qualidade de Vida (QV) das pessoas acometidas, o que a torna um importante critério para avaliação da efetividade dos tratamentos e das intervenções na área da saúde⁷.

A infecção pelo HIV não afeta de forma severa somente a saúde física dos pacientes, mas também provoca impacto relevante na vida emocional, social e sexual destes indivíduos. Diversos aspectos biopsicossociais têm sido associados com melhor ou pior QV dos indivíduos com HIV/AIDS. Estes podem ser fatores individuais, culturais, sociais e emocionais, relacionados com o impacto do diagnóstico e do tratamento e a convivência cotidiana de uma doença crônica^{8, 9,10}.

A qualidade de vida deve ser considerada ao longo do processo terapêutico da AIDS, por ser um dos aspectos subjetivos mais utilizados na avaliação do impacto das doenças de caráter crônico, podendo ser usada como parâmetro para a tomada de decisões quanto aos tratamentos e aprovação de novos regimes terapêuticos¹¹.

Visto a íntima relação entre a adesão ao tratamento antirretroviral e a qualidade de vida dos indivíduos portadores do vírus HIV, o presente trabalho procurou analisar no Capítulo 1 a adesão ao tratamento de pacientes portadores do vírus HIV atendidos no serviço de assistência especializada e no Capítulo 2 a qualidade de vida desses mesmos pacientes.

**Adesão ao tratamento de pacientes que
vivem com HIV/AIDS atendidos em serviço
especializado no Brasil**

2.1 Resumo

Objetivo: Determinar o grau de adesão ao tratamento antirretroviral (TARV) e verificar se existe associação com as variáveis sociodemográficas e os dados clínicos/laboratoriais de pacientes vivendo com HIV. **Metodologia:** Trata-se de um estudo transversal, exploratório, com abordagem quantitativa. A população de estudo foi composta por pacientes que compareceram à consulta médica, no Ambulatório do Serviço de Atendimento Especializado em DST/AIDS (SAE/SUS) de um município de médio porte localizado no noroeste paulista, em um período de 8 meses. Para verificar o grau de adesão à terapia antirretroviral foi utilizado o questionário validado CEAT-VIH. Os aspectos sociodemográficos e os dados clínicos/laboratoriais foram obtidos a partir do prontuário médico. Os resultados foram analisados por meio dos testes *t* de Student e coeficiente de Pearson. **Resultados:** No total foram entrevistados 109 pacientes, sendo 56% do sexo masculino. A idade da população variou de 18 a 74 anos, com média de 45,7 anos. A adesão ao tratamento antirretroviral foi classificada insuficiente em 80,7% dos casos. Houve associação entre adesão à TARV e as variáveis: presença de sintomas e/ou infecção oportunista ($p=0,008$) e situação econômica ($p<0,001$). Não houve associação entre as demais variáveis sociodemográficas, e dados clínicos. **Conclusão:** Os dados obtidos mostram que a adesão à TARV dos pacientes atendidos no SAE/SUS estudado é baixa. Os pacientes que relataram uma situação econômica favorável e aqueles com ausência de sintomas e/ou infecção oportunista apresentaram melhor adesão, já aqueles que necessitavam ingerir mais de 3 comprimidos/dia tiveram uma pior adesão a TARV.

Descritores: Soropositividade para HIV; Adesão à Medicação; Sistema Único de Saúde.

2.2 Abstract

Objective: The aim of this study was to assess the degree of compliance to antiretroviral therapy (ART) and to verify whether there is an association between sociodemographic variables and clinical/laboratory data in HIV patients. **Methodology:** This was a cross-sectional, exploratory study with a quantitative approach. The study population consisted of patients who attended the medical appointment at the Ambulatory of the STD/AIDS Specialized Care Service (SAE/SUS) of a medium-sized municipality located in the northwest of São Paulo, over a period of 8 months. In order to verify the degree of adherence to antiretroviral therapy, a validated CEAT-VIH questionnaire was used. The sociodemographic aspects and the clinical / laboratory data were obtained from the medical record. The results were analyzed using Student's t-test and Pearson's coefficient. **Results:** A total of 109 patients were interviewed, 56% of whom were male. The age of the population ranged from 18 to 74 old, with a mean of 45.67 years. Adherence to antiretroviral treatment was classified as insufficient in 80.7% of the cases. There was an association between ART adherence and the variables: presence of symptoms and/or opportunistic infection ($p = 0.008$) and economic situation ($p < 0.001$). There was no association between the other socio-demographic variables and clinical data. **Conclusion:** The data obtained showed that the adherence to ART of the patients seen in the SAE/SUS studied is low. Patients who reported a favorable economic situation and those with no symptoms and/or opportunistic infection were more adherent to treatment than those who needed to take more than 3 tablets daily.

Keywords: HIV Seropositivity; Medication Adherence; Unified Health System.

2.3 Introdução

Na década de 1990, o Brasil adotou a política pública de acesso universal à terapia antirretroviral (TARV), de distribuição gratuita dos medicamentos para todas as pessoas vivendo com HIV. As estratégias eram voltadas para a prevenção de novos casos da infecção e para o controle dos agravos da epidemia, o que implicou na redução da morbidade e mortalidade associada à infecção pelo HIV e da ocorrência de internações, proporcionando o aumento na expectativa de vida (Grangeiro et al., 2014).

Como consequência dessa política de saúde, a adesão ao tratamento tornou-se o novo desafio para os gestores das políticas de DST/AIDS, assim como para os serviços de saúde diretamente envolvidos no atendimento aos portadores de HIV no Brasil (Remor, 2002).

A supressão viral pode ser atingida desde que exista uma aderência consistente do paciente à TARV. No entanto, quando os medicamentos são tomados de maneira errada ou insuficiente (lapsos, falhas nos dias ou horários), favorece o aumento da replicação do vírus, podendo este sofrer mutações, gerando cepas multirresistentes e consequente falência terapêutica limitando futuras alternativas de tratamento (Chesney, Morin, Sherr, 2000).

No Brasil, poucos estudos foram realizados para verificar a taxa de adesão ao tratamento antirretroviral, no entanto essa avaliação é atualmente um dos pontos de maior impacto na redução de complicações e melhoria da qualidade de vida das pessoas portadoras de HIV/AIDS. Assim, este trabalho tem por objetivo determinar o grau de adesão ao tratamento farmacoterapêutico e verificar se existe associação com as variáveis sociodemográficas e os dados clínicos de pacientes vivendo com HIV, atendidos no Sistema Único de Saúde.

2.4 Metodologia

Trata-se de um estudo transversal, exploratório, com abordagem quantitativa. A população-alvo foi composta por pacientes HIV+, cadastrados no Ambulatório de um Serviço de Atendimento Especializado em DST/AIDS, de município de médio porte localizado no noroeste paulista. Os critérios de inclusão foram ter diagnóstico confirmado de HIV registrado formalmente no prontuário, idade igual ou superior a 18 anos e que concordaram em participar do estudo. Foram critérios de exclusão: indivíduos analfabetos, em situação de privação de liberdade e dificuldade cognitiva. Os participantes foram recrutados a partir de amostragem por conveniência, à medida que compareciam ao serviço para atendimento. O período da coleta de dados compreendeu o período de 8 meses. Os dados foram coletados quando os pacientes compareciam às consultas médicas, em local privativo, antes do início da consulta.

Para determinar a adesão ao tratamento, utilizou-se o instrumento Cuestionario para la Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antirretroviral (CEAT- VIH), validado no Brasil por Remor, et al. (Remor, Milner – Moskovic, Preussler, 2007). Trata-se de um instrumento auto-informe com 17 questões que avaliam o grau de adesão ao tratamento antirretroviral. Tem caráter multidimensional, pois abrange os principais fatores que podem modular o comportamento de adesão ao tratamento, sendo ele composto por cinco dimensões: observância do tratamento – toma correta do medicamento, comportamento antecedente de não adesão, comunicação médico-paciente, crenças pessoais – expectativas sobre o tratamento e satisfação com o tratamento. A pontuação total é obtida pela soma de todos os itens, sendo o valor mínimo possível 17 e o valor máximo 85. O CEAT-VIH considera que se o escore bruto for de 80 ou mais pontos, o paciente é considerado como estritamente aderente e menor que 80, como pouco aderente (Quadro 1).

Classificação da adesão	Escore da adesão
Estritamente aderente	≥ 80
Pouco aderente (insuficiente)	< 80

Quadro 1: Classificação do nível de adesão ao tratamento antirretroviral.

As características sociodemográficas e os dados relacionados aos aspectos clínicos e laboratoriais foram obtidos a partir da análise do prontuário médico. O resultado do exame que foi utilizado neste estudo foi o de data mais próxima à participação da entrevista. As variáveis de caracterização sociodemográfica incluem: idade, gênero, escolaridade, estado civil, ocupação, etnia, orientação sexual e percepção da situação econômica. As relacionadas ao HIV são: carga viral, TCD4+, presença de sintomas ou infecção oportunista nos últimos meses, número de comprimidos ingeridos e meio de contaminação.

A avaliação das variáveis sociodemográficas e clínicas/laboratoriais relacionadas ao HIV, no que diz respeito à adesão ao tratamento, foram realizadas pelo teste t de Student ou análise de variância conforme haja duas ou três categorias, respectivamente. O coeficiente de Pearson foi utilizado para verificar as correlações entre as variáveis numéricas e os escores de adesão ao tratamento. Foi empregado o nível de significância de 5% na aplicação dos testes estatísticos.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos e realizado com a compreensão e consentimento por escrito de cada participante.

2.5 Resultados

No total foram entrevistados 109 pacientes, sendo 56% do sexo masculino. A idade da população variou de 18 a 74 anos, com média de 45,7 anos. A adesão ao tratamento antirretroviral foi classificada como insuficiente em 80,7% dos casos (tabela 1).

Tabela 1: Classificação do nível de adesão ao tratamento de portadores de HIV, de acordo com os resultados do teste CEAT-VIH.

Adesão	Classificação	n	%
≥ 80	Estritamente Aderente	21	19,3
< 80	Pouco Aderente	88	80,7
Total		109	100

Na tabela 2 são mostradas algumas medidas descritivas dos escores totais de adesão, de acordo com as categorias estabelecidas para as variáveis em estudo. Devido ao pequeno número de indivíduos em algumas categorias planejadas inicialmente, optou-se por agrupá-las nas mais relevantes, mantendo-se somente duas ou três categorias. Nessa tabela estão também os valores p resultantes da aplicação do teste t ou do teste F da anova, conforme a variável tenha duas ou três categorias, respectivamente. Assim, há evidência ($p=0,008$) de que os indivíduos que relataram ausência de infecção oportunista têm maior adesão ao tratamento, bem como os indivíduos de situação econômica igual ou melhor do que a dos outros ($p<0,001$). Em relação ao número de comprimidos, os pacientes que necessitavam ingerir acima de 3 por dia não tiveram uma pior adesão ao tratamento ($p=0,053$), mas o resultado é marginal.

Tabela 2 – Frequência (n) e porcentagem (%) de indivíduos nas duas categorias das variáveis deste estudo e estatísticas descritivas de escores de adesão ao tratamento.

Categorias		n (%)	M (Dp)	Md(1 ^o Q; 2 ^o Q)	p
Idade (anos)					
	18 a 39	35 (32)	72 (9)	73 (66; 79)	0,127
	≥ 40	74 (68)	74 (7)	75 (71; 79)	
Gênero					
	F	48 (44)	72 (8)	73 (68; 78)	0,100
	M	61 (56)	74 (8)	75 (72; 79)	
Escolaridade					
	Ensino Fundamental	49 (45)	73 (7)	74 (70; 77)	0,756
	Ensino Médio	44 (40)	74 (7)	75 (70; 79)	
	Superior	16 (15)	74 (13)	80 (71; 81)	
Estado Civil					
	Solteiro	40 (37)	73 (10)	75 (72; 79)	0,681
	Casado	39 (36)	74 (7)	75 (71; 79)	
	Separado/viúvo	30 (28)	72 (6)	73 (68; 78)	
Ocupação					
	Trabalhando	48 (44)	75 (8)	76 (73; 79)	0,071
	Desempregado	61 (56)	72 (8)	73 (68; 78)	
Situação econômica					
	Pior do que os outros	21 (19)	66 (9)	69 (63; 73)	<0,001 *
	Igual ou melhor	88 (81)	75 (7)	76 (72; 79)	
Etnia					
	Branco	64 (59)	74 (9)	76 (72; 79)	0,385
	Pardo/negro	45 (41)	73 (7)	73 (68; 79)	
Orientação sexual					
	Heterossexual	90 (83)	73 (8)	75 (70; 79)	0,353
	Homossexual/bi	19 (17)	75 (10)	75 (72; 81)	
Meio de contaminação					
	Sexual	81 (74)	73 (8)	74 (69; 79)	0,463
	Sanguínea	12 (11)	75 (8)	78 (73; 80)	
	Não sabe	16 (15)	76 (4)	76 (73; 79)	
Infecção oportunista					
	Não	85 (78)	74 (7)	75 (72; 79)	0,008 *
	Sim	24 (22)	70 (9)	71 (64; 76)	
TCD4 (cel/mm ³)					
	≤ 350	22 (20)	72 (10)	76 (69; 78)	0,409
	> 350	87 (80)	74 (7)	74 (70; 79)	
Carga viral (cópias/mL)					
	≤ 50	75 (69)	74 (7)	75 (71; 79)	0,092
	> 50	34 (31)	71 (10)	75 (68; 78)	
No. comprimidos					
	≤ 3	63 (58)	75 (7)	75 (72; 79)	0,053
	> 3	46 (42)	72 (9)	74 (68; 77)	

Nota: M= média; Dp=desvio padrão, Md=mediana e Q=quartil

* significativo ao nível de 5% (aplicou-se o teste t de Student a variáveis dicotômicas ou anova havendo mais de duas classes)

Na tabela 3 utilizou-se o coeficiente de Pearson para verificar as correlações entre as variáveis (idade, tempo decorrido desde o diagnóstico, TCD4+ e número de comprimidos) e a adesão global e as cinco dimensões que compõe o questionário. Houve evidência de correlações negativas nas variáveis tempo e número de comprimidos e correlação positiva em relação ao TCD4+.

Tabela 3 - Estatísticas descritivas de variáveis numéricas e seus coeficientes de correlação com a adesão global e outros domínios.

Variável	M (Dp)	Md (1ºQ,2ºQ)	D1	D2	D3	D4	D5	D6
Idade ⁺	45 (12)	47 (36; 53)	0,065	0,073	0,129	-0,062	0,077	-0,069
Tempo ⁺	9 (7)	8 (3; 13)	-0,132	-0,134	-0,005	-0,058	-0,242*	0,031
T-CD4 ⁺⁺	646 (335)	635 (426; 869)	-0,037	-0,051	-0,138	0,251*	-0,064	-0,013
No. compr.	3 (2)	3 (3; 4)	-0,213*	-0,220*	-0,173	-0,014	-0,229*	-0,019

Nota: M= média; Dp=desvio padrão; Md=mediana e Q=quartil

* correlação significativa ao nível de 5%. +: em anos e ++: células/mm³

Domínios - D1: Adesão global; D2: Observância do tratamento; D3: Antecedentes de não adesão; D4: Comunicação médico-paciente; D5: Crenças pessoais e D6: Satisfação com o tratamento.

2.6 Discussão

Diante dos achados deste estudo, observa-se que o perfil sociodemográfico (idade e sexo) dos pacientes investigados se assemelha a outras pesquisas (Jaques et al., 2014; Calvetti et al., 2014; Moraes et al., 2015) com similaridade de objetivos e que utilizaram o mesmo instrumento (CEAT-VIH) para investigação da adesão a terapêutica medicamentosa, em diferentes regiões do país (nordeste e sul).

A faixa etária de pessoas que vivem com HIV/AIDS (PVHA) no Brasil é um dado divergente quando se compara os dados de estudos científicos e os dados fornecidos pelos sistemas de informações governamentais. A média encontrada no presente estudo foi de 45,67 anos, e está de acordo com outros estudos nacionais (Pereira et al., 2012; Librelotto et al., 2012; Moraes et al., 2015) nos quais os maiores percentuais de PVHA estão entre 30 e 49 anos de idade. No entanto os dados apresentados no último boletim epidemiológico HIV/AIDS divulgado pelo Ministério da Saúde em 2016, demonstram que a maior concentração dos casos de AIDS no Brasil está nos indivíduos com idade entre 25 e 39 anos para ambos os sexos (Boletim Epidemiológico, 2016). Nas últimas décadas, houve também um aumento no número de crianças de 0 a 14 anos infectadas pelo HIV, em decorrência da transmissão vertical, devido ao aumento de mulheres contaminadas na idade reprodutiva (de 15 a 49 anos). (UNAIDS, 2014)

A leve predominância do gênero masculino demonstra que o perfil da doença vem sofrendo uma modificação, na qual a feminização torna-se evidente. No início da epidemia homens homossexuais eram os mais acometidos pelo vírus HIV, atualmente a proporção de homens e mulheres contaminados é bastante semelhante (Santos et al., 2009; Villela e Barbosa, 2017). Da mesma forma, a maioria dos participantes declarou-se heterossexuais (83%) e sem parceiras fixas – solteiros (37%).

Essa nova realidade demonstra a transição da doença, na qual a ideia da existência de grupos de risco específicos (homossexuais e usuários de drogas injetáveis) deu lugar à ideia de comportamentos de risco (sexo desprotegido) (Camargo et al., 2014). Este fato também pode ser demonstrado nos resultados desta investigação, tendo em vista que a maioria dos

participantes (74%) declararam terem sido contaminados por via sexual. Essa via de contaminação é responsável pela maioria das novas infecções no mundo todo. A transmissão heterossexual é crescente, sendo que as mulheres são mais vulneráveis a se contaminarem pelos seus parceiros do sexo masculino do que o contrário (LaCroix et al., 2013). Para muitos casais, o sexo desprotegido pode ser interpretado como intimidade e confiança, resultando em uma barreira para o uso do preservativo (LaCroix et al., 2013; Reis, Melo e Gir, 2016). Assim, as medidas de conscientização da população, para prevenir o risco de novas contaminações, devem ser baseadas principalmente no comportamento sexual de risco.

No que diz respeito ao grau de instrução, 55% dos participantes possuíam ensino médio ou mais (superior e/ou pós-graduação), assim como a maior porcentagem de brasileiros infectados pelo vírus HIV em 2016 possuem o ensino médio completo (boletim epidemiológico, 2016). Esse fato contradiz a tendência de pauperização da epidemia no país, ou seja, a crescente disseminação do HIV junto às camadas com baixos níveis de instrução (Jaques et al., 2014). Dessa forma, é importante ressaltar que as campanhas de conscientização e prevenção no combate ao HIV devem englobar toda a população, independente da vulnerabilidade social.

Um dos achados mais importante desta pesquisa foi a alta taxa de não adesão ao tratamento antirretroviral (80,7%). Outros estudos semelhantes, realizados em diferentes regiões do Brasil, e que utilizaram o mesmo instrumento de verificação de adesão à TARV encontraram valores menores, como Moraes et al., (2015) que verificaram um nível de adesão “regular” e “baixo” em 71,3% dos pacientes estudados, já Galvão et al, (2015) encontraram uma adesão inadequada em 51,3% dos indivíduos. Jaques et al., (2014) revelaram em seu estudo, uma taxa de boa adesão em 75,66% da população. Muitos fatores podem afetar de maneira significativa a adesão ao tratamento como: características do paciente (fatores sóciodemográficos e psicossociais), relação paciente/profissional de saúde (confiança e confidencialidade), fatores relacionados à saúde, características relacionadas à doença (sintomas relacionados ao HIV) e fatores relacionados à terapia (número de pílulas e efeitos colaterais de medicação) (Koole et al., 2016).

Os fatores que tiveram associação com a adesão à TARV neste estudo foram: a não existência de infecção oportunista, a situação econômica, e a quantidade de comprimidos diários.

Aqueles que não apresentavam sintomas e/ou infecção oportunista tiveram uma melhor adesão. Esse fato revela que os pacientes que fazem uso correto da medicação apresentam uma condição sistêmica melhor, como era esperado, pois a efetividade da TARV depende diretamente da adesão do paciente, para que a carga viral seja mantida indetectável o paciente deve consumir pelo menos 95% dos medicamentos prescritos, (Jaques et. al., 2014) o que leva a diminuição das internações por doenças oportunistas, bem como da queda de mortalidade (Marins et al., 2003).

Houve uma associação entre as variáveis, situação econômica e adesão ao tratamento, quanto melhor a situação econômica maior a adesão. Os autores Probst, Parry e Rehm (2016) realizaram uma meta-análise com o objetivo de verificar a influência da situação socioeconômica na taxa de mortalidade por HIV na África do Sul e revelaram que pessoa de baixa renda tem 50% a mais de chance de morrer pelo vírus HIV do que pessoas com situação econômica mais elevada. Esse fato leva a inferir que pessoas de baixa renda enfrentam um ciclo constante de recursos limitados que podem interferir negativamente no autocuidado para lidar com a doença. O tratamento da AIDS é complexo e envolve muitas variáveis como o acompanhamento médico, a retirada da medicação nos centros de referência, o uso regular dos medicamentos nos horários prescritos pelo médico, a coleta de sangue para exames complementares, entre outros cuidados dependendo do estado de saúde do paciente. Todos esses fatores podem interferir negativamente na rotina de trabalho dos pacientes soropositivos, e dessa forma o autocuidado pode ser negligenciado.

No que diz respeito a quantidade de ingestão de comprimidos diários, houve uma correlação negativa à adesão global ao tratamento, os indivíduos que necessitavam fazer a ingestão diária de mais de 3 comprimidos da TARV tiveram uma menor adesão ao tratamento. A utilização de múltiplos medicamentos expõe o paciente a um tratamento mais complexo, o que requer maior atenção, memória e organização diante dos horários de administração dos fármacos (Rocha et al., 2008). Além disso, a possibilidade de desencadear

efeitos colaterais aumenta (Gomes, Miguel e Miasso, 2006). Para cada comprimido ingerido, o risco de não adesão aumenta 12% (Colombrin, Lopes e Figueiredo, 2006)

Em relação ao tempo decorrido desde o diagnóstico, houve uma correlação negativa com as crenças pessoais. Os pacientes diagnosticados com HIV há menos tempo, apresentaram uma expectativa positiva em relação ao tratamento. Esse fato pode ser explicado pelo atual avanço da medicina no combate ao HIV, pela distribuição gratuita dos fármacos pelo sistema único de saúde e pela facilidade de acesso ao tratamento. Todos esses fatores convergem para a diminuição da taxa de mortalidade e de internações hospitalares motivadas por infecções oportunistas (Grangeiro et. al., 2014). No início da epidemia, a imagem vinculada a pacientes soropositivos era de pessoas fragilizadas em estado terminal aguardando a morte em leitos hospitalares, hoje em dia, não existe mais essa vinculação de imagem, graças à cronificação da doença (Soares et. al., 2015).

O profissional de saúde tem um importante papel junto ao paciente na manutenção e adesão da TARV. Os resultados obtidos neste estudo demonstraram uma correlação positiva entre a quantidade de linfócitos CD4 dos participantes da pesquisa e uma melhor comunicação profissional-paciente. Isso nos leva a inferir que os pacientes com melhores condições sistêmicas estão mais satisfeitos com o tratamento recebido pela equipe profissional que o assiste. A relação profissional-paciente é um agente facilitador da adesão a terapia, pois na medida em que o paciente é atendido em suas dúvidas e necessidades e acolhido, cria-se uma relação de confiança e vínculo que são fundamentais para o sucesso de uma terapia de tal complexidade (Bonolo et al., 2007)

Diante do exposto é importante ressaltar que a avaliação do grau de adesão do paciente à TARV, não deve ter um caráter definitivo, pois pode variar em qualquer período do tratamento. Dessa forma, a adesão deve ser constantemente estimulada pelos profissionais da saúde, tendo sempre em mente sua corresponsabilidade no sucesso ou fracasso da terapia (Jaques et al., 2014).

A política nacional de saúde disponibiliza, para as pessoas que vivem com HIV/AIDS no Brasil, acesso universal ao tratamento, por meio da

distribuição gratuita dos medicamentos, atendimento multidisciplinar em centros especializados, além de campanhas de prevenção e oferta de testes rápidos de testagem e diagnóstico. No entanto, se não existir uma estreita adesão ao tratamento para que a TARV seja efetiva, todo esse investimento pode ser comprometido, pois o uso irregular ou em doses insuficientes pode propiciar o desenvolvimento de vírus HIV resistente (Nemes et al., 2004; Cancian et al., 2015). Sendo assim, cabe ressaltar a importância desse estudo, pois a monitoração constante da adesão à terapia antirretroviral em diferentes regiões do país pode nortear as ações governamentais para que o investimento não seja prejudicado.

2.7 Conclusão

Os dados obtidos mostram que a adesão à terapia antirretroviral (TARV) dos pacientes atendidos no SAE/SUS estudado é baixa. Os pacientes que relataram uma situação econômica favorável e aqueles com ausência de sintomas e/ou infecção oportunista apresentaram melhor adesão a terapia antirretroviral, já aqueles que necessitavam ingerir mais de 3 comprimidos/dia tiveram uma pior adesão a TARV.

Esse resultado indica a necessidade de intervir com ações públicas que sejam voltadas à população atendida, visando contribuir para o aumento da adesão ao tratamento medicamentoso. Ainda que o paciente seja o foco do tratamento, os profissionais da equipe de saúde devem assumir corresponsabilidade nesse processo.

REFERÊNCIAS

BONOLO, P.F.; GOMES, R.R.F.M.; GUIMARAES, M.D.C. Adesão à terapia anti-retroviral (HIV/aids): fatores associados e medidas da adesão. *Epidemiol. Serv. Saúde*, Brasília, v.16, n. 4, p. 267-278, 2007.

CALVETTI, P.U.; GIOVELLI, G.R.M.; GAUER G.J.C.; MORAES, J.F.D. de. Psychosocial factors associated with adherence to treatment and quality of life in people living with HIV/AIDS in Brazil. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, Rio de Janeiro, v.63, n.1, p.8-15, 2014.

CAMARGO, L.A.; CAPITÃO, C.G.; FILIPE, E.M.V. Saúde mental, suporte familiar e adesão ao tratamento: associações no contexto HIV/Aids. *Psico-USF*, Itatiba, v. 19, n. 2, p. 221-232, 2014.

CANCIAN, N.R.; BECK, S.T.; SANTOS, G.S.; BANDEIRA, D. Importância da atenção multidisciplinar para resgatar o paciente com HIV/AIDS apresentando baixa adesão à terapia antirretroviral. *Rev. de Atenção à Saúde*, São Caetano do Sul v. 13, n. 45, p. 55-60, 2015.

CHESNEY, M.A.; MORIN, M.; SHERR, L. Adherence to HIV combination therapy. *Social Science & Medicine*. v.50, p. 1599- 1605, 2000.

COLOMBRINI, M.R.C.; LOPES M.H.B.M.; FIGUEIREDO, R.M. Adesão à terapia antiretroviral para HIV/Aids. *Rev Esc Enferm USP*, São Paulo, v.40, n.4, p. 576-581, 2006.

GALVAO, M.T.G. et al . Qualidade de vida e adesão à medicação antirretroviral em pessoas com HIV. *Acta paul. enferm*, São Paulo, v. 28, n. 1, p. 48-53, 2015 .

GOMES, V.F.; MIGUEL, T.L.B.; MIASSO, A.I. Transtornos Mentais Comuns: perfil sociodemográfico e farmacoterapêutico. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto , v. 21, n. 6, p. 1203-1211, 2013 .

GRANGEIRO, A.; ESCUDER, M.M.; CASSANOTE, A.J.F.; SOUZA, R.A.; KALICHMAN, A.O.; et al. The HIV-Brazil Cohort Study: Design, Methods and Participant Characteristics. PLoS ONE. São Francisco, CA-USA, v.9, n.5, p. e95673, 2014

JACQUES, I.J.A.A.; DE SANTANA, J.M.; MORAES, D.C.A.; SOUZA, A.F.M.; ABRÃO, F.M.S.; OLIVEIRA, R.C. Avaliação da Adesão à Terapia Antirretroviral entre Pacientes em Atendimento Ambulatorial. Revista Brasileira de Ciências Sociais, São Paulo, v. 18, n.4, p.303-308, 2014.

KOOLE, O.; DENISON, J.A.; MENTEN, J.; TSUI, S.; WABWIRE-MANGEN, F.; KWESIGABO, G.; et al. Reasons for Missing Antiretroviral Therapy: Results from a Multi-Country Study in Tanzania, Uganda, and Zambia. PLoS ONE, São Francisco, CA-USA, v.11, n.1, p. e0147309, 2016.

LACROIX, J.M.; PELLOWSKI, J.A.; LENNON, C.A.; JOHNSON, B.T. Behavioural interventions to reduce sexual risk for HIV in heterosexual couples: a meta-analysis. Sex Transm Infect [Internet]. London –UK, v.89, n.8, p.620-7, 2013.

LIBRELOTTO, C.S.; MOREIRA, P.R.; CECCON, R.; CARVALHO, T.S. Perfil epidemiológico dos portadores de HIV/AIDS do SAE de Cruz Alta, RS. RBAC, Rio de Janeiro, v.44, n.2, p.101-6, 2012..

MARINS, J. R. et al. Dramatic improvement in survival among adult Brazilian AIDS patients. AIDS, [S.l.], v. 17, p. 1675-1682, 2003.

MORAES, D.C.A.; OLIVEIRA, R.C.; MOTTA, M.C.S.; FERREIRA, O.L.C.; ANDRADE, M.S. Terapia antirretroviral: a associação entre o conhecimento e a adesão. Rev. pesquis. cuid. fundam. (Online), Rio de Janeiro, v.7, n.4, p. 3563-3573, 2015.

NEMES, M.I.B.; CASTANHEIRA, E.R.L.; HELENA, E.T.S.; MELCHIOR, R.; CARACIOLO, J.M.C.; BASSO, C.R. et. al. Adesão ao tratamento, acesso e

qualidade da assistência em AIDS no Brasil. Rev Assoc Med Bras, São Paulo, v.55, n.2, p. 207-12, 2009.

PEREIRA, L.B.; ALBUQUERQUE, J.R.; SANTOS, J.M.; LIMA, F.L.A.; SALDANHA, A.A.W. Fatores sociodemográficos e clínicos associados à TARV e à contagem T-CD4. Rev Bras de Cienc. da Saúde, João Pessoa, v.16, n.2, p. 149-60, 2012.

PROBST, C.; PARRY, D.H.; REHM, J. Socio-economic differences in HIV/AIDS mortality in SouthAfrica. Tropical Medicine and International Health, Malden, MA-USA v.21, n.7 p. 846–855 2016.,

REMOR, E. Valoración de la adhesión al tratamiento antirretroviral en pacientes VIH+. Psicothema.Oviedo –Spain, v.14, n.2, p.262-7, 2002.

REMOR, E.; MILNER–MOSKOVIC, J.; PREUSSLER, G. Adaptação brasileira do “Cuestionario para la evaluación de la adhesión al tratamiento antiretroviral”. Rev. Saúde Pública. São Paulo, v.41, n.5, p. 685-94, 2007.

ROCHA, C.H.; OLIVEIRA, A.P.S.; FERREIRA, C.; FAGGIANI, F.T.; SCHTOETER, G.; SOUZA, A.C.A. et. al. Adesão à prescrição médica em idosos de Porto Alegre, RS. Ciênc Saúde Coletiva. Rio de Janeiro, v.13, sup, p.703-10, 2008.

ROSSI, P.S.; PEREIRA, P.P.G. O remédio é o menor dos problemas: seguindo redes na adesão ao tratamento de aids. Saúde Soc. São Paulo, v.23, n.2, p.484-495, 2014.

SANTOS, N.J.; BARBOSA, R.M.; PINHO, A.; VILLELA, W.V.; AIDAR, T.; FILIPE, E. Contextos de vulnerabilidade para o HIV entre mulheres brasileiras. Cad Saude Publica, Rio de Janeiro, v.25, supl.2, p.321-333, 2009.

UNAIDS, Joint United Nation Programme on HIV/AIDS. Global AIDS response progress reporting 2014: construction of core indicators for monitoring the 2011 United Nations political declaration on HIV/AIDS. Geneva:UNAIDS; 2014

VILLELA, W.V.; BARBOSA, R.M. Trajetórias de mulheres vivendo com HIV/aids no Brasil. Avanços e permanências da resposta à epidemia. Ciência & Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v.22, n.1, p. 87-96, 2017.

3 Capítulo 2

A qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV: influência dos determinantes sociais e a representação da doença

3.1 Resumo

Objetivo: avaliar a qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/AIDS, e sua associação com os fatores sociodemográficos e aspectos relacionados ao HIV. **Metodologia:** Trata-se de um estudo epidemiológico transversal quantitativo, realizado no Ambulatório do Serviço de Assistência Especializada em HIV/AIDS do Sistema Único de Saúde – SAE/SUS. Foram convidados a participar da pesquisa, todos os indivíduos atendidos neste local, no período de 8 meses. Para a coleta dos dados, utilizou-se o instrumento HAT-QoL, com 34 itens divididos em nove domínios: atividade geral, atividade sexual, preocupações com sigilo, preocupação com a saúde, preocupação financeira, conscientização sobre o HIV, satisfação com a vida, questões relativas à medicação e confiança no médico. Para a análise estatística foram utilizados os testes t de Student e a análise de variância. **Resultados:** Fizeram parte do estudo 109 indivíduos, sendo o perfil dos entrevistados composto predominantemente pelo sexo masculino (56%), cor da pele branca (59%), nível escolar primário (45%) e desempregado (56%). Na análise da qualidade de vida HAT-QoL, os domínios mais afetados foram preocupação com sigilo (M=46; DP=33), seguido de preocupação financeira (M=47; DP=37). As mulheres, em comparação aos homens, teve pior índice de qualidade de vida no domínio satisfação com a vida ($p=0,007$). Dentre as várias associações estatísticas significantes encontradas no estudo, verificou-se que a escolaridade ($p<0,002$), ocupação ($p=0,008$), situação financeira ($p<0,001$), etnia ($p=0,013$), e presença de sintoma e/ou infecção oportunista ($p<0,001$), foram as variáveis mais influentes nas dimensões do instrumento utilizado. **Conclusão:** As condições sociodemográficas e aspectos relacionados ao HIV/AIDS que mais influenciaram a qualidade de vida dos indivíduos infectados foram escolaridade, situação financeira e presença de sintoma e/ou infecção oportunista.

Palavras-chave: Qualidade de vida; HIV, Saúde Pública

3.2 Abstract

Objective: to evaluate the quality of life of people living with HIV / AIDS, and its association with socio-demographic factors and HIV-related aspects.

Methodology: This was a quantitative cross-sectional epidemiological study, carried out at a Specialized HIV/AIDS Care Center of the Unified Health System. All the individuals attended at this location were invited to participate in the study during the 8-month period. For the data collection, the HAT-QoL instrument was used, with 34 items divided into nine domains: general activity, sexual activity, concerns with secrecy, health concern, financial concern, HIV awareness, life satisfaction, medication issues and trust in the doctor. For the statistical analysis, Student's t-test and analysis of variance were used.

Results: The sample consisted of 109 individuals, being the profile of the interviewees composed predominantly by the male sex (56%), white skin color (59%), primary school level (45%) and unemployed (56%). In the HAT-QoL quality of life analysis, the most affected domains were concern with secrecy (M = 46, SD = 33), followed by financial concern (M = 47, SD = 37). Women, compared to men, had worse quality of life in the domain satisfaction with life ($p = 0.007$). Among the various statistical associations found in the study, we found that schooling ($p < 0.002$), occupation ($p = 0.008$), financial situation ($p < 0.001$), ethnicity ($p = 0.013$), and presence of symptoms and/or opportunistic infection (< 0.001), were the most influential variables in the instrument used.

Conclusion: The sociodemographic conditions and aspects related to HIV / AIDS that most influenced the quality of life of infected individuals were schooling, financial situation and presence of symptoms and/or opportunistic infection.

Keywords: Quality of life, HIV, Public Health

3.3 Introdução

A década de 1980, período que o HIV ganhou notoriedade, foi marcada com grande sofrimento, devido ao fato de ser uma doença grave e fatal e associada a contágio sexual e uso de drogas ilícitas, trazendo forte impacto psicológico ao portador da doença¹. E mesmo após 40 anos, as estimativas mostram que a AIDS continua sendo um grande desafio para saúde pública².

Com o advento e os avanços nas terapêuticas antirretrovirais (TARV), a AIDS tornou-se uma doença crônica, caracterizada pela elevação significativa na expectativa de vida, implicando na necessidade de avaliação da qualidade de vida (QV) das pessoas acometidas. Dessa forma, com o aumento da sobrevivência das pessoas que vivem com HIV ocasionado pelos avanços terapêuticos na área, as preocupações voltaram-se para a QV, o que a torna um importante critério para avaliação da efetividade dos tratamentos e das intervenções na área da saúde³.

A infecção pelo HIV não afeta de forma severa somente a saúde física dos pacientes, mas também provoca impacto relevante na vida emocional, social e sexual destes indivíduos. Diversos aspectos biopsicossociais têm sido associados com melhor ou pior QV dos indivíduos com HIV/AIDS. Estes podem ser fatores individuais, culturais, sociais e emocionais, relacionados com o impacto do diagnóstico e do tratamento e a convivência cotidiana de uma doença crônica^{4,5,6}.

Neste contexto, o objetivo deste estudo foi avaliar a qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/AIDS, e sua associação com os fatores sociodemográficos e aspectos relacionados ao HIV.

3.4 Metodologia

Trata-se de um estudo transversal, exploratório, com abordagem quantitativa. A população-alvo compreendeu pacientes HIV+, cadastrados no Ambulatório do Serviço de Atendimento Especializado em DST/AIDS de um município de médio porte localizado no noroeste paulista. Os critérios de inclusão foram ter diagnóstico confirmado de HIV registrado formalmente no prontuário e idade igual ou superior a 18 anos e que concordaram em participar do estudo. Foram critérios de exclusão: indivíduos analfabetos, em situação de privação de liberdade e dificuldade cognitiva.

Os participantes foram recrutados a partir de amostragem por conveniência, à medida que compareciam ao serviço para atendimento. O período da coleta de dados foi de 8 meses, e a aplicação do questionário foi feito em um local privativo, antes do início da consulta.

O instrumento de pesquisa utilizado foi o HAT-QoL, elaborado por Holmes e Shea⁷, originalmente escrito em língua inglesa, mas traduzido e validado no Brasil por Soárez et.al.⁸. Elegeu-se este instrumento por ser específico de avaliação de qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/AIDS, além de apresentar boas propriedades psicométricas, boa consistência interna e evidência de validade de construção. O HAT-QoL possui 34 itens divididos em nove domínios: atividade geral (AG), atividade sexual (AS), preocupações com sigilo (PS), preocupação com a saúde (PSa), preocupação financeira (PF), conscientização sobre o HIV (CH), satisfação com a vida (SV), questões relativas à medicação (QM) e confiança no médico (CM). A resposta para todos os itens é obtida através de uma escala tipo Likert que contém: todo o tempo, a maior parte do tempo, alguma parte do tempo, pouca parte do tempo e nenhuma parte do tempo. Em cada questão, anota-se apenas uma opção que corresponde à que melhor caracterize as últimas quatro semanas vivenciadas pelo paciente. Os escores são calculados de acordo com as respostas, e variam de um a cinco, sendo que um corresponde ao pior estado e cinco ao melhor estado ou condição. Os escores obtidos em cada domínio são transformados em índices com ponderação de 0 a 100, sendo que quanto mais próximo índice estiver de 100, melhor a qualidade de vida.

As variáveis de caracterização sociodemográficas incluem: idade, gênero, escolaridade, estado civil, ocupação, percepção da situação financeira, etnia e sexualidade. As relacionadas ao HIV são: meio de contaminação, presença de sintomas ou infecção oportunista nos últimos meses, TCD4 e carga viral.

As análises descritivas foram realizadas para caracterização sociodemográfica da população, por meio de medidas de tendência central (frequências simples, médias e medianas) e medidas de dispersão (desvio-padrão). As comparações entre as categorias das variáveis sociodemográficas ou clínicas, quanto aos escores padronizados dos domínios do HAT-QoL, foram realizadas pelo teste t de Student ou por análise de variância, caso a variável apresente duas ou três categorias, respectivamente. Esses procedimentos, além de comumente adotados na literatura correspondente, se justificam pelo número razoavelmente grande de indivíduos nos grupos em comparação. Adotou-se o nível de significância de 5% na aplicação dos testes estatísticos.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos e realizado com a compreensão e consentimento por escrito de cada participante.

3.5 Resultados

No total foram entrevistados 109 pacientes, sendo 56% do sexo masculino. A idade da população variou de 18 a 74 anos, com média de 45,7 anos. A maioria se declarou branco (59%), heterossexuais (83%) e não estavam em um relacionamento estável (37%). Quanto à escolaridade 45% possuíam apenas o ensino primário. Dos entrevistados, 56% não estavam empregados e 81% acreditavam que sua situação financeira estava igual ou melhor do que o restante da população (Tabela1).

Em relação aos dados relacionados ao HIV, a maioria (74%) declarou ter se contaminado pela via sexual, tomar três ou menos comprimidos (58%) na terapia antiretroviral (TARV) e não apresentaram presença de sintomas ou infecção oportunistas (78%). Sobre os resultados dos exames, 80 % apresentavam contagem de linfócitos CD4 maior que 350 cél/mm³, e 69% de carga viral indetectável (Tabela 1).

Tabela 1 - Características sociodemográficas e clínicas das pessoas que vivem com HIV/AIDS assistidas no Serviço de Assistência Especializada em HIV/AIDS.

Variáveis sociodemográficas	n	%
Idade (anos)		
18 a 39	35	32
≥ 40	74	68
Gênero		
F	48	44
M	61	56
Escolaridade		
Ensino Fundamental	49	45
Ensino Médio	44	40
Superior	16	15
Estado Civil		
Solteiro	40	37
Casado ou união estável	39	36
Separado ou viúvo	30	28
Ocupação		
Trabalhando	48	44
Desempregado/estudante	61	56
Situação		
Pior do que os outros	21	19
Igual ou melhor	88	81
Etnia		
Branco	64	59

Pardo ou negro	45	41
Sexualidade		
Heterossexual	90	83
Homo ou bissexual	19	17
Meio de contaminação		
Sexual	81	74
Sanguínea	12	11
Não sabe	16	15
Sintomas		
Não	85	78
Sim	24	22
T-CD4 (cel/mm³)		
≤350	22	20
> 350	87	80
Carga viral (cópias/mL)		
≤ 50	75	69
> 50	34	31

Na avaliação da qualidade de vida (QV), os domínios que apresentaram menores médias foram preocupação financeira e preocupação com sigilo, enquanto que a maior, destacadamente, foi a de confiança no médico. (Tabela 2).

Tabela 2 - Estatísticas descritivas dos escores padronizados dos domínios da escala para avaliação da qualidade de vida.

Domínio	Itens	M (DP)	Md (1ºQ; 2ºQ)	Alfa de Cronbach
Atividade geral	6	67 (25)	71 (50; 88)	0,76
Satisfação com a vida	4	67 (29)	69 (44; 94)	0,86
Preocupação com a saúde	4	64 (35)	75 (38; 100)	0,89
Preocupação financeira	3	47 (37)	42 (8; 83)	0,90
Preocupação com a medicação	5	74 (30)	85 (60; 100)	0,86
Conscientização sobre o HIV	2	59 (39)	63 (25; 100)	0,82
Preocupação com sigilo	5	46 (33)	40 (20; 80)	0,80
Confiança no médico	3	82 (25)	100 (67; 100)	0,68
Atividade sexual	2	64 (40)	88 (25; 100)	0,88

M=média, DP=desvio padrão, Md=mediana e Q=quartil

Verificou-se na tabela 3 que as mulheres, em comparação aos homens, tiveram pior índice de qualidade de vida no domínio satisfação com a vida. Na variável escolaridade, os indivíduos com nível superior, de acordo com as associações estatísticas, apresentaram impacto positivo sobre os domínios preocupação com a saúde, preocupação financeira, questões relativas à

medicação e conscientização sobre o HIV. Além disso, foi observado em relação às pessoas que trabalham médias de escores maiores nas dimensões atividade geral e menores na preocupação com sigilo.

Os domínios atividade geral, satisfação com a vida, preocupação com a saúde, preocupação com a saúde e questões relativas à medicação, tiveram influências negativas na qualidade de vida daqueles com piores situações financeiras, assim como para os que relataram presença de sintoma e/ou infecção oportunista. Em relação à cor da pele, os indivíduos pardos ou negros, possuíam média no domínio “questões relativas à medicação” menor do que aqueles de cor branca.

Tabela 3 – Análise bivariada dos escores padronizados dos domínios do HAT-QoL, segundo variáveis sociodemográficas e aspectos relacionados ao HIV dos pacientes portadores do vírus HIV.

Categorias	AG	SV	PSa	PF	QM	CH	PS	CM	AS
Idade*									
18 a 39	68	65	57	49	70	59	45	74	74
≥ 40	66	67	67	46	76	59	47	85	85
<i>p valor</i>	0,656	0,678	0,167	0,728	0,357	0,912	0,736	0,052	0,052
Gênero									
F	61	58	62	45	74	54	45	84	84
M	71	73	66	48	74	63	47	80	80
<i>p valor</i>	0,051	0,007*	0,579	0,669	0,997	0,214	0,701	0,466	0,466
Escolaridade									
Ensino Fundamental	63	64	56	34	69	53	47	87	87
Ensino Médio	66	67	65	58	76	58	44	80	80
Superior	80	74	85	59	84	80	53	74	74
<i>p valor</i>	0,053	0,452	0,014*	0,002*	0,002*	0,049*	0,650	0,155	0,155
Estado Civil									
Solteiro	69	70	59	51	75	55	45	79	79
Casado	66	63	68	45	72	63	48	78	78
Sep. ou viuvo	65	66	66	45	75	59	45	90	90
<i>p valor</i>	0,784	0,509	0,537	0,714	0,714	0,677	0,878	0,109	0,109
Ocupação									
Trabalhando	72	73	69	51	75	63	37	78	78
Desempregado	62	62	60	44	73	56	54	85	85
<i>p valor</i>	0,048*	0,055	0,192	0,312	0,683	0,333	0,008*	0,164	0,164
Situação									
Pior	49	45	32	13	54	45	37	87	87

Igual ou melhor	71	72	72	55	79	63	49	81	81
<i>p valor</i>	<0,001*	<0,001*	<0,001*	<0,001*	0,008*	0,058	0,141	0,213	0,213
Etnia									
Branco	69	64	69	52	80	59	48	82	82
Pardo/negro	63	70	57	39	65	59	44	82	82
<i>p valor</i>	0,220	0,358	0,071	0,070	0,013*	0,949	0,511	0,957	0,957
Sexualidade									
Hetero	67	66	63	46	74	57	45	83	83
Homo/bi	67	68	67	51	71	69	52	77	77
<i>p valor</i>	0,929	0,838	0,708	0,616	0,611	0,226	0,447	0,327	0,327
Origem									
Sexual	65	65	63	48	73	63	45	81	81
Sanguínea	76	83	64	42	81	50	58	94	94
Não sabe	67	63	70	47	70	48	42	78	78
<i>p valor</i>	0,365	0,118	0,794	0,895	0,895	0,288	0,402	0,202	0,202
Sintomas									
Não	71	71	70	51	78	62	49	83	83
Sim	51	50	42	32	58	48	37	78	78
<i>p valor</i>	<0,001*	0,002*	<0,001*	0,019*	0,003*	0,128	0,109	0,406	0,406
T-CD4⁺									
≤350	70	67	63	50	66	49	43	82	82
> 350	66	66	64	46	76	62	47	82	82
<i>p valor</i>	0,455	0,924	0,892	0,711	0,284	0,192	0,626	0,990	0,990
C.V.**									
≤ 50	64	66	69	48	76	61	51	82	82
> 50	73	68	53	45	70	56	36	82	82
<i>p valor</i>	0,929	0,929	0,929	0,929	0,929	0,929	0,929	0,929	0,929

Nota - AG: Atividade geral, SV: Satisfação com a vida, PSa: Preocupações com a saúde, PF: Preocupações financeiras, QM: Questões relativas à medicação, CH: Consentização sobre o HIV, PS: Preocupações com o sigilo, CM: Confiança no médico e AS: Atividade sexual

*Significativo ao nível de 5% (teste t quando duas categorias e anova quando três)

*cel/mm³ e **cópias/mL

3.6 Discussão

Verificou-se neste estudo, que o perfil da população em questão é formado em sua maioria pelo sexo masculino, cor da pele branca, com formação escolar primária – ensino fundamental, desempregado e heterossexual. Essa caracterização estrutural epidemiológica dos indivíduos pesquisados é similar a outros estudos^{1, 9, 10}, e é considerada uma grande ferramenta a saúde pública, para auxiliar na criação de ações e medidas de saúde no combate do HIV/AIDS.

Outro fator de expressividade no estudo foi o impacto positivo nas condições imunológica dos indivíduos, devido à adesão ao tratamento antirretroviral. Com o advento desta terapia medicamentosa, mundialmente houve uma queda nos índices epidemiológicos de morbidade e mortalidade da doença, estabelecendo novas perspectivas de vida aos infectados, partindo da morte previamente anunciada à possibilidade de sobrevivência pela cronicidade da doença^{11, 12}. Além disso, estudos clínicos randomizados^{13,14,15} comprovaram que o tratamento antirretroviral iniciado precocemente, independente do nível de CD4+, gera grandes benefícios à saúde da pessoa que vive com AIDS. As evidências também caracterizam a TARV como aliada à saúde pública, em virtude da sua correlação direta para a diminuição da incidência e propagação do HIV.

Na análise da qualidade de vida, verificou-se que as menores médias estavam relacionadas aos domínios “preocupação financeira” e “preocupação com o sigilo”, e o maior escore em Confiança no profissional. Os destaques destes domínios estão em consonância a outros estudos realizados, que utilizaram o mesmo instrumento HAT-QoL para diferentes populações^{8, 16, 17, 18,19}.

De acordo com a análise estatística, verificou-se que o sexo feminino apresentou a pior média no domínio Satisfação com a Vida, em comparação ao masculino. A constatação da doença, para ambos os sexos, geram consequências biopsicossociais danosas, que devido ao estigma e preconceito oriundos do HIV/AIDS, afeta negativamente a qualidade de vida destes indivíduos²⁰. Entretanto, o impacto deste domínio atribuído às mulheres, pode estar relacionado às conjunturas de dependência econômica, física e

emocional ao parceiro ou algum familiar e, portanto, submetem-se à condições que depreciam ainda mais a sua condição de vida¹⁹. Além disso, a preocupação da mulher com a gestação, devido aos riscos e perigos inerentes da doença que pode comprometer a saúde do feto, como a transmissão vertical do HIV, colabora para o depreciamento deste domínio¹⁷. A trajetória da mulher em todo marco do HIV/AIDS, independente do momento e da diversidade de situações vivenciada à doença, reitera que ações e medidas de saúde sejam consolidadas de forma ampla e não apenas lineares, para maior abrangência das diversidades. A representação desse quadro de vulnerabilidade social é o enunciado do obstáculo ainda a ser enfrentado entre a saúde pública e a AIDS, diferenças de gênero e desigualdades sociais²¹.

A variável escolaridade foi representativa neste estudo, apresentando diferenças estatísticas em vários domínios do HAT-QoL. As considerações observadas, são consonantes a outros inquéritos realizados^{22,23}, ao estabelecer que o maior grau escolar esta diretamente relacionado à maior qualidade de vida. Indivíduos com maiores níveis de escolaridade, devido ao conhecimento adquirido e acesso as diversas fontes de informação, tem maiores percepções da ação dos fatores determinantes no impacto à própria saúde. Dessa forma, o discernimento e a compreensão desses fatores intrínsecos e extrínsecos, favorecem a aceitação da doença e a conformação à condição sorológica⁹.

A vinculação trabalhista ao indivíduo com AIDS é um fator associável à sua condição de saúde e melhores índices de qualidade de vida²³. Isto torna-se procedente, devido o emprego atribuir valor além da questão financeira, mas também auxiliando no seu fortalecimento às questões sociais, emocionais, interpessoais e de identidade^{9,18}. Em associação a esta questão, a influência da situação financeira neste estudo, foi indissociável à condição de vida dos entrevistados, dados estes que são semelhantes a outros inquéritos que utilizaram o mesmo instrumento de pesquisa^{19, 24}.

A presença de sintoma e/ou infecção oportunista foi um fator influente nos principais domínios do HAT-QoL. O depreciamento do sistema imunológico em decorrência da AIDS é uma situação oportuna para o aparecimento e surgimento de outras doenças, e em associação a estes novos sintomas e sobrecarga de medicamentos, interferem negativamente na qualidade de vida¹. Outro fator determinante que pode estar afetando ponderadamente essa

condição é o nível de dependência física de indivíduos sintomáticos e assintomáticos à doença, pois à medida que o estágio da AIDS se agrava, maior é a dependência de medicamentos e de outras pessoas, devido a incapacidade física desses indivíduos e do seu comprometimento de saúde²⁵.

A disparidade social encontrada principalmente em países subdesenvolvidos compactua para a marginalização das pessoas que vivem com AIDS, que na maioria das vezes, são alvos de preconceitos e discriminação. O estigma envolto a essa doença, é fundamentado em base cultural indissociável ao indivíduo, o que estabelece uma ação cíclica para a segregação a esse grupo vulnerável, bem como, no comprometimento da qualidade de vida^{12, 19, 21}.

As limitações do estudo são inerentes à metodologia que foi empregada, pois se tratando de uma pesquisa epidemiológica transversal, não é possível inferir a causalidade dos seus resultados. Além disso, devido à baixa escolaridade dos participantes do estudo, a interpretação das alternativas do instrumento de pesquisa pode ser um fator de confundimento e um indutor de viés. Entretanto, os achados do presente estudo são fundamentais para o entendimento dos fatores sociodemográficos na influencia da condição de vida das pessoas que vivem com AIDS. Dessa forma, o esclarecimento desses determinantes pontuam a necessidade de implementação de políticas públicas que atuem além dos aspectos clínicos HIV/AIDS, mas também na manutenção desses condicionantes, para que além da sobrevivência à doença, possa-se obter qualidade na vida que se tem.

3.7 Conclusão

Conclui-se que dentre os fatores relacionados às condições sociodemográficas e aspectos relacionados ao HIV/AIDS, os domínios que mais influenciaram a qualidade de vida dos indivíduos infectados foram Escolaridade, Situação Financeira e Sintomatologia da Doença. A escala HAT-QoL demonstrou-se consistente para a análise da qualidade de vida nessa população, evidenciando várias associações representativas entre as variáveis do estudo e os domínios do instrumento utilizado.

REFERÊNCIAS

1. Ferreira BE, Oliveira IM, Paniago AMM. Quality of life of people living with HIV/AIDS and its relationship with CD4+ lymphocytes, viral load and time of diagnosis. *Rev Bras Epidemiol.*2012;15(1): 75-84.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim Epidemiológico - Aids e DST. Brasília, DF: O Ministério; 2016.
3. Benjamin H. Balderson, Lou Grothaus, Robert G. Harrison, Katryna McCoy, Christine Mahoney and Sheryl Catz. Chronic illness burden and quality of life in an aging HIV population. *AIDS Care.* 2013; 25(4): 451-58.
4. Mrus JM, Willians PL, Tsevat J, Cohn SE, Wu AW. Gender differences in health-related quality of life in patient with HIV/AIDS. *Qual Life Res.* 2005; 14: 479-91.
5. Jia H, Uphold CR, Zheng Y, Wu S, Chen G J, Findley K, Duncan PW. A further investigation of healthrelated quality of life over time among men with HIV infection in the HAART era. *Qual Life Res.* 2007;16:961-968.
6. Bajunirwe F, Tisch DJ, King CH, Arts EJ, Debanne SM, Sethi KA. Quality of life and social support among patients receiving antiretroviral therapy in Western Uganda. *AIDS Care.* 2009; 21(3): 271-79.
7. Holmes WC, Shea J A. Performance of a new, HIV/AIDS-targeted quality of life (HAT-QoL) instrument in asymptomatic seropositive individuals. *Qual Life Res.*1997;6(6):561-71.
8. De Soárez PC, Castelo A, Abrão P, Holmes WC, Ciconelli RM. Tradução e validação de um questionário de avaliação de qualidade de vida em AIDS no Brasil. *Rev Panam Salud Publica.* 2009; 25(1):69-76

9. Reis RK, Santos CB, Dantas RAS, Gir E. Qualidade de vida, aspectos sociodemográficos e de sexualidade de pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Texto contexto - enferm.* 2011; 20(3): 565-75.
10. Oliveira FB, Moura ME, Araújo TM, Andrade EM. Qualidade de vida e fatores associados em pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Acta Paul Enferm.* 2015; 28(6): 510-6.
11. Lohse N, Hansen AB, Pedersen G, Kronborg G, Gerstoft J, Sørensen HT, Vaeth M, Obel N. Survival of persons with and without HIV infection in Denmark, 1995-2005. *Ann Intern Med.* 2007; 146(2): 87-95.
12. Schaurich D, Coelho DF, Motta MGC. A Cronicidade no Processo Saúde-Doença: repensando a epidemia da Aids após os anti-retrovirais. *Rev Enferm UERJ.* 2006; 14(3): 455-62.
13. Severe P, Juste MAJ, Ambroise A, Eliacin L, Marchand C, Apollon S, Edwards A, Bang H, Nicotera J, Godfrey C, Gulick RM, Johnson WD, Pape JW, Fitzgerald. Early Versus Standard Antiretroviral Therapy for HIV Infected Adults in Haiti. *The New England journal of medicine.* 2010; 363(3): 257-65.
14. Cohen MS, Chen YQ, McCauley M, Gamble T, Hosseinipour MC, Kumarasamy N, et al. Prevention of HIV-1 infection with early antiretroviral therapy. *N Engl J Med.* 2011;365:493–505
15. Grinsztejn B, Hosseinipour MC, Ribaud HJ, Swindells S, Eron J, Chen YQ, et al. Effects of early versus delayed initiation of antiretroviral treatment on clinical outcomes of HIV-1 infection: results from the phase 3 HPTN 052 randomised controlled trial. *The Lancet Infect Dis.* 2014;14:281–90.

16. Mafirakureva N, Dzingirai B, Postma MJ, van Hulst M, Khoza S. Health-related quality of life in HIV/AIDS patients on antiretroviral therapy at a tertiary care facility in Zimbabwe. *AIDS care*. 2016;28(7):904-12.
17. Silveira MPT, Silveira MF, Müller CH. Quality of Life of Pregnant Women Living with HIV/AIDS. *Rev Bras Ginecol Obstet* 2016; 38(05): 246-252
18. Soares GB, Garbin CAS, Rovida TAS, Garbin AJI. Quality of life of people living with HIV/AIDS treated by the specialized service in Vitória-ES, Brazil. *Ciênc. saúde coletiva*, 2015; 20(4):1075-84
19. Galvão MTG, Cerqueira ATAR, Marcondes-Machado J. Avaliação da qualidade de vida de mulheres com HIV/AIDS através do HAT-QoL. *Cad Saude Publica* 2004; 20(2):430-437.
20. Herrmann S, McKinnon E, Hyland NB, Lalanne C, Mallal S, Nolan D, Chassany O, Duracinsky M. HIV-related stigma and physical symptoms have a persistent influence on health-related quality of life in Australians with HIV infection. *Health Qual Life Outcomes* 2013; 11: 56
21. Villela WV, Barbosa RM. Trajetórias de mulheres vivendo com HIV/aids no Brasil. Avanços e permanências da resposta à epidemia. *Ciênc. saúde coletiva*. 2017; 22(1): 87-96.
22. Liu C, Weber K, Robison E, Hu Z, Jacobson LP, Gange S. Assessing the effect of HAART on change in quality of life among HIV-infected women. *AIDS Res Ther*. 2006; 3(6):1-11.
23. Louwage GM, Bachmann MO, Meyer K, Booysen FR, Fairall LR, Heremis C. Highly active antiretroviral treatment and health related quality of life in South African adults with human immunodeficiency virus

infection: a cross-sectional analytical study. BMC Public Health. 2007; 7(147):244.

24. Soares GB, Garbin CAS, Roviada TAS, Garbin AJI. Oral health associated with quality of life of people living with HIV/AIDS in Brazil. Health Qual Life Outcomes. 2014, 12:28
25. Akinboro AO, Akinyemi SO, Olaitan PB, Raji AA, Popoola AA, Awoyemi OR, Ayodele OE. Quality of life of Nigerians living with human immunodeficiency virus. Pan Afr Med J. 2014;18:234.

Anexos

ANEXO A – Referências da Introdução Geral

1. Ferreira BE, Oliveira IM, Paniago AMM. Quality of life of people living with HIV/AIDS and its relationship with CD4+ lymphocytes, viral load and time of diagnosis. *Rev Bras Epidemiol.*2012;15(1): 75-84.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim Epidemiológico - Aids e DST. Brasília, DF: O Ministério; 2016.
3. Grangeiro A, Escuder MM, Cassanote AJF, Souza RA, Kalichman AO, et al. The HIV-Brazil Cohort Study: Design, Methods and Participant Characteristics. *PLoS ONE.* 2014; 9(5): e95673.
4. Malee K, Williams P, Montepiedra G, McCabe M, Nichols S, Sirois PA, Storm D, Farley J, Kammerer B, PACTG 219C Team. Medication adherence in children and adolescents with HIV infection: associations with behavioral impairment. *AIDS Patient Care STDS.* 2011 Mar;25(3):191-200.
5. Chesney MA, Morin M, Sherr L. Adherence to HIV combination therapy. *Social Science & Medicine.* 2000;50:1599- 1605.
6. Brasil. Ministério da Saúde. Recomendações para a atenção integral a adolescentes e jovens vivendo com HIV/Aids. Brasília. Ministério da Saúde; 2013a.
7. Benjamin H. Balderson, Lou Grothaus, Robert G. Harrison, Katryna McCoy, Christine Mahoney and Sheryl Catz. Chronic illness burden and quality of life in an aging HIV population. *AIDS Care.* 2013; 25(4): 451-458.
8. Mrus JM, Willians PL, Tsevat J, Cohn SE, Wu AW. Gender differences in health-related quality of life in patient with HIV/AIDS. *Qual Life Res.* 2005 Jan;14:479-491.
9. Jia H, Uphold CR, Zheng Y, Wu S, Chen G J, Findley K, Duncan PW. A further investigation of healthrelated quality of life over time among men with HIV infection in the HAART era. *Qual Life Res.* 2007 Apr;16:961-968.
10. Bajunirwe F, Tisch DJ, King CH, Arts EJ, Debanne SM, Sethi KA. Quality of life and social support among patients receiving antiretroviral therapy in Western Uganda. *AIDS Care.* 2009 May; 21(3):271-279.

11. Ruiz-Pérez I, Olry de Labry-Lima A, López-Ruz MA, del Arco-Jiménez A, Rodríguez-Baño J, Causse-Prados M, Pasquau-Liaño J, Martín-Rico P, Prada-Pardal JL, de la Torre-Lima J, López-Gómez M, Marcos M, Muñoz N, Morales D, Muñoz I. Estado clínico, adherencia al TARGA y calidad de vida en pacientes con infección por el VIH tratados con antirretrovirales. *Enferm Infecc Microbiol Clin*. 2005; 23(10): 581-5.

ANEXO B – Parecer Substanciado do Comitê de Ética em Pesquisa

UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
"JÚLIO DE MESQUITA FILHO"
Campus de Araçatuba

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

CERTIFICADO

Certificamos que o Projeto "**Convivendo com HIV/AIDS: interfaces da discriminação e condição de saúde com qualidade de vida**", sob a responsabilidade do Pesquisador **ARTÊNIO JOSÉ ISPER GARBIN**, está de acordo com os Princípios Éticos em Pesquisa e foi aprovado por este Comitê em reunião realizada no dia 08/03/2012, conforme o Processo FOA-02411/2011.

Araçatuba, 14 de março de 2012.

ANA CLÁUDIA DE MELO STEVANATO NAKAMUNE
Coordenadora do CEP

ACMSN/wbm

Faculdade de Odontologia e Faculdade de Medicina Veterinária
Rua José Bonifácio, 1193 CEP 16015-050 Araçatuba - SP
Tel (18) 3636-3234 E-mail: cep@foa.unesp.br

ANEXO C – HAT-QoL– HIV/AIDS Targeted Quality of Life

unesp



UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
"Júlio de Mesquita Filho"

FACULDADE DE ODONTOLOGIA - CÂMPUS DE ARAÇATUBA
DEPARTAMENTO DE ODONTOLOGIA INFANTIL E SOCIAL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ODONTOLOGIA PREVENTIVA E SOCIAL

Sexo: () Feminino () Masculino Idade: _____ Estado civil: _____

Ocupação/Profissão: _____

Cidade de origem: _____

Cor da pele: Branco Pardo Preto Índio Amarelo Não sei

1- As perguntas a seguir abordam aspectos relacionados ao **seu estado e funcionamento geral** nas últimas 4 semanas:

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Parte do tempo	Pouco tempo	Nunca
a) Nas últimas 4 semanas, fiquei satisfeito com a minha atividade física					
b) Nas últimas 4 semanas, senti-me fisicamente limitado para realizar tarefas domésticas de rotina					
c) Nas últimas 4 semanas, a dor limitou minha capacidade de estar fisicamente ativo					
d) Nas últimas 4 semanas, fiquei preocupado com a possibilidade de não ser mais capaz de realizar minhas atividades diárias de rotina/trabalho como antes					

e) Nas últimas 4 semanas, senti que ter o HIV tem limitado o volume de trabalho que sou capaz de realizar em minhas atividades diárias de rotina/trabalho					
f) Nas últimas 4 semanas, senti-me muito cansado para atividades sociais					

2- As perguntas a seguir abordam aspectos relativos ao **seu contentamento com a vida** nas últimas 4 semanas:

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Parte do tempo	Pouco tempo	Nunca
a) Nas últimas 4 semanas, desfrutei a vida					
b) Nas últimas 4 semanas, senti-me no controle da minha vida					
c) Nas últimas 4 semanas, fiquei satisfeito com o meu nível de atividades sociais					
d) Nas últimas 4 semanas, fiquei contente por ter estado tão saudável					

3- As perguntas a seguir abordam **suas preocupações com a saúde** nas últimas 4 semanas:

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Parte do tempo	Pouco tempo	Nunca
a) Nas últimas 4 semanas, não fui capaz de viver do jeito que gostaria por estar muito preocupado com a minha saúde					
b) Nas últimas 4 semanas, fiquei preocupado com a minha contagem CD4					

c) Nas últimas 4 semanas, fiquei preocupado com a minha carga viral					
d) Nas últimas 4 semanas, fiquei preocupado, pensando em quando morreria					

- 4- As perguntas a seguir dizem respeito a **suas preocupações com aspectos financeiros** nas últimas 4 semanas:

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Parte do tempo	Pouco tempo	Nunca
a) Nas últimas 4 semanas, fiquei preocupado com a possibilidade de ter de viver com uma renda determinada					
b) Nas últimas 4 semanas, fiquei preocupado se terei como pagar as minhas contas					
c) Nas últimas 4 semanas, tive muito pouco dinheiro para poder cuidar de mim mesmo do jeito que acho correto					

- 5- As perguntas a seguir abordam como você se sentiu em **relação à medicação para o HIV** nas últimas 4 semanas:

Você tomou medicação para o HIV nas últimas 4 semanas?

<p>NÃO → Vá para a pergunta 6</p> <p>SIM → Continue com a questão 5a</p>
--

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Parte do tempo	Pouco tempo	Nunca
a) Nas últimas 4 semanas, tomar meus remédios tem sido um peso					

b) Nas últimas 4 semanas, tomar meus remédios me dificultou levar uma vida normal					
c) Nas últimas 4 semanas, meus remédios têm me causado efeitos colaterais desagradáveis					
d) Nas últimas 4 semanas, fiquei preocupado com os efeitos que a minha medicação pode ter sobre o meu corpo					
e) Nas últimas 4 semanas, não tive certeza quanto aos motivos que me levam a tomar os remédios					

6- As perguntas a seguir abordam como você **se sentiu por ser HIV positivo** nas últimas 4 semanas:

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Parte do tempo	Pouco tempo	Nunca
a) Nas últimas 4 semanas, me arrependi da forma como levei minha vida antes de saber que tinha o HIV					
b) Nas últimas 4 semanas, fiquei zangado com o comportamento de risco e exposição ao HIV que adotei no passado					

7- As perguntas a seguir dizem respeito a **suas preocupações em revelar a doença** para os outros nas últimas 4 semanas:

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Parte do tempo	Pouco tempo	Nunca
a) Nas últimas 4 semanas, limitei o que falo para os outros sobre mim mesmo					

b) Nas últimas 4 semanas, tive medo de contar a outras pessoas que eu tenho HIV					
c) Nas últimas 4 semanas, fiquei preocupado que minha família descobrisse que eu tenho HIV					
d) Nas últimas 4 semanas, fiquei preocupado que as pessoas do meu trabalho ou que participam de minhas atividades do dia-a-dia descobrissem que eu tenho HIV					
e) Nas últimas 4 semanas, fiquei preocupado com a possibilidade de perder minha fonte de renda se outras pessoas descobrirem que eu tenho HIV					

8- As perguntas a seguir abordam como você se sentiu **em relação ao seu médico** nas últimas 4 semanas:

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Parte do tempo	Pouco tempo	Nunca
a) Nas últimas 4 semanas, senti que poderia ver meu médico sempre que precisasse ou sentisse necessidade					
b) Nas últimas 4 semanas, senti que meu médico me consulta ao tomar decisões sobre o meu tratamento					
c) Nas últimas 4 semanas, senti que meu médico se importa comigo					

9- As perguntas a seguir abordam sua atividade sexual nas últimas 4 semanas:

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Parte do tempo	Pouco tempo	Nunca
a) Nas últimas 4 semanas, foi difícil ficar sexualmente excitado					
b) Nas últimas 4 semanas, foi difícil chegar ao orgasmo					

ANEXO D – Questionário para la Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antirretroviral



UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
"Júlio de Mesquita Filho"

FACULDADE DE ODONTOLOGIA - CÂMPUS DE ARAÇATUBA
DEPARTAMENTO DE ODONTOLOGIA INFANTIL E SOCIAL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ODONTOLOGIA PREVENTIVA E SOCIAL

Código: _____ **Data de Nascimento:** ___/___/___

Sexo: Masculino Feminino

Anos de estudo: Nenhum Primária Secundária Universidade Pós-Graduação

Estado civil: Solteiro Casado Viúvo Separado

Ocupação atual: Trabalhando Desempregado Estudando

Você participa nas atividades da associação de HIV/AIDS de sua região?

Sim Não

Faz algum tipo de voluntariado? Sim Não

Como está sua situação econômica? Pior que a dos outros Como a dos outros

Melhor que a dos outros

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

Durante a última semana:

	Sempre	Mais da metade das vezes	Aproximadamente a metade das vezes	Alguma vez	Nenhum a vez
1. Deixou de tomar sua medicação alguma vez?					
2. Se alguma vez sentiu-se melhor, deixou de tomar sua medicação?					

3. Se alguma vez depois de tomar sua medicação sentiu-se pior, deixou de tomá-la?					
4. Se alguma vez se sentiu triste ou deprimido, deixou de tomar sua medicação?					

	Ruim	Um pouco ruim	Regular	Pode melhorar	Boa
5. Como é a relação que mantém com o seu médico?					

	Nada	Pouco	Regular	Bastante	Muito
6. Quanto esforço você faz para seguir (cumprir) com o seu tratamento?					
7. Quanta informação você tem sobre os medicamentos que toma para o HIV?					
8. Quanto benefício pode lhe trazer o uso destes medicamentos?					
9. Considera que sua saúde melhorou desde que começou a tomar os medicamentos para o HIV?					
10. Até que ponto sente-se capaz de seguir com o tratamento?					

	Não, nunca	Sim, alguma vez	Sim, aproximadamente a metade das vezes	Sim, muitas vezes	Sim, sempre
11. Normalmente está acostumado a tomar a medicação na hora certa?					

12. Quando os resultados dos exames são bons, seu médico costuma utilizá-los para lhe dar ânimo e motivação para seguir com o tratamento?					
---	--	--	--	--	--

	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Indiferente	Satisfeito	Muito satisfeito
13. Como se sente com o tratamento desde que começou a tomar seus medicamentos?					

	Muito intensos	Intensos	Medianamente intensos	Pouco intensos	Nada intensos
14. Como avalia a intensidade dos efeitos colaterais relacionados com o uso dos medicamentos para o HIV?					

	Muito tempo	Bastante tempo	Regular	Pouco tempo	Nada de tempo
15. Quanto tempo acredita que perde ocupando-se em tomar seus remédios?					

	Nada cumpridor	Pouco cumpridor	Regular	Bastante	Muito cumpridor
16. Que avaliação tem de si mesmo com relação a toma dos remédios para o HIV?					

	Muita dificuldade	Bastante dificuldade	Regular	Pouca dificuldade	Nenhuma dificuldade
17. Quanta dificuldade tem para tomar a medicação?					

Desde quando é HIV+ (ano): _____

Qual foi a sua última contagem de células CD4?

Qual foi a sua última contagem de carga viral?

Quantos comprimidos para o HIV por dia seu médico receitou-lhe?

Você teve algum sintoma ou infecção oportunista recentemente?

Sim Não