



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA

KAROLINE BUNN BORBA

**QUALIDADE DE VIDA DE MULHERES QUE VIVEM COM
HIV/AIDS ASSISTIDAS NO SERVIÇO DE GINECOLOGIA E
OBSTETRÍCIA DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA.**

**Trabalho apresentado à
Universidade Federal de Santa
Catarina, como requisito para
a obtenção do título de Mestre
em Cuidados Intensivos e
Paliativos.**

**Florianópolis
Universidade Federal de Santa Catarina
2017**

KAROLINE BUNN BORBA

**QUALIDADE DE VIDA DE MULHERES QUE VIVEM COM
HIV/AIDS ASSISTIDAS NO SERVIÇO DE GINECOLOGIA E
OBSTETRÍCIA DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA.**

**Trabalho apresentado à
Universidade Federal de Santa
Catarina, como requisito para
a obtenção do título de Mestre
em Cuidados Intensivos e
Paliativos.**

**Coordenadora do Mestrado Profissional: Prof^a. Dr^a. Ana Maria
Nunes de Faria Stamm**

Professora Orientadora: Prof^a. Dr^a. Rosemeri Maurici da Silva

Florianópolis

Universidade Federal de Santa Catarina

2017

Borba, Karoline Bunn

Qualidade de vida de mulheres que vivem com HIV/Aids assistidas no serviço de Ginecologia e Obstetrícia do Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina [dissertação] / Karoline Bunn Borba; orientadora, Rosemeri Maurici da Silva – Florianópolis, SC, 2017.

81 p.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Cuidados Intensivos e Paliativos.

1. Qualidade de Vida 2. Síndrome da Imunodeficiência Adquirida 3. HIV.



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CUIDADOS
INTENSIVOS E PALIATIVOS
MESTRADO PROFISSIONAL**

**Qualidade de vida de mulheres que vivem com HIV/Aids assistidas
no serviço de Ginecologia e Obstetria do Hospital Universitário da
Universidade Federal de Santa Catarina.**

Karoline Bunn Borba

ESTA DISSERTAÇÃO FOI JULGADA ADEQUADA PARA A
OBTENÇÃO DO TÍTULO DE: **MESTRE PROFISSIONAL EM
CUIDADOS INTENSIVOS E PALIATIVOS**

ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: **Cuidados Intensivos e Paliativos**



Profa. Dra. Ana Maria Nunes de Faria Stamm

Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Cuidados Intensivos
e Paliativos

Banca Examinadora:



Prof. Dra. Rosmery Maurici da Silva (Presidente)



Prof. Dr. Evaldo dos Santos (Membro)



Prof. Dr. Leonardo de Lucca Schiavon (Membro)



Prof. Dra. Jane da Silva (Membro)

Dedico essa dissertação à minha família,
alicerce da caminhada acadêmica que
trilho, em especial ao meu filho, Gabriel.

AGRADECIMENTOS

Agradeço, primeiramente, a Deus, pela vida, por estar sempre no meu caminho iluminando e guiando as escolhas certas.

Aos meus pais, por incentivarem a conquistar meus objetivos e apoiarem a minha formação.

À minha irmã, Mariana Bunn Souza, e ao meu cunhado, André de Lara Nunes Souza, pelos momentos de apoio.

Ao meu marido, Douglas Borba, pela compreensão nos momentos de ausência.

À minha orientadora, Dra Rosemeri Maurici da Silva, pela paciência e pelos ensinamentos.

Aos amigos que, durante esses anos de residência, foram minha segunda família.

Ao Dr Alberto Trapani Jr, por ser muito mais que um chefe de residência, tornando esses anos de intenso aprendizado mais leves.

A todos que, de alguma maneira, contribuíram com o meu aprendizado e o meu crescimento profissional.

Às pacientes, que se dispuseram a participar dessa pesquisa.

À banca examinadora, pela análise deste trabalho.

“Sonhos determinam o que você quer.
Ação determina o que você conquista.”
Aldo Novak

RESUMO

A Aids consiste em pandemia mundial em crescimento e tem sofrido processo de feminização. O tratamento da doença melhorou a sobrevivência dos pacientes, porém nem sempre com boa qualidade de vida. Objetivo: Avaliar a qualidade de vida das mulheres portadoras de HIV/Aids, assistidas no ambulatório de Ginecologia e Obstetrícia do Hospital Universitário Polydoro Ernani de São Thiago (HU/UFSC). Método: Foi realizado um estudo de caso-controle envolvendo 55 pacientes, 18 soropositivas para o HIV e 37 soronegativas. Os dados foram coletados por intermédio de questionários estruturados, um criado pelas autoras contendo questões relacionadas à idade e outro desenvolvido pela OMS e denominado WHOQoL-HIV-Bref, utilizado para avaliar qualidade de vida. Os dados foram analisados pelo software SPSS 22.0[®]. Resultados: Os domínios que obtiveram diferenças significativas foram: Nível de dependência, Meio Ambiente, Espiritualidade/Religião/Crenças pessoais e Autoavaliação de qualidade de vida. Conclusão: Embora as mulheres vivendo com HIV/Aids considerem a qualidade de vida como sendo boa, ainda existe diferença quando comparadas às pacientes soronegativas para o HIV.

Palavras-chave: 1.Qualidade de vida 2.Síndrome da Imunodeficiência Adquirida 3.Vulnerabilidade feminina

ABSTRACT

AIDS is a growing global pandemic and has undergone a feminization process. The treatment of the disease improved the survival of patients, but not always with good quality of life. Objective: To evaluate the quality of life of women with HIV/AIDS, assisted at the Obstetrics and Gynecology Ambulatory of Polydoro Ernani de São Thiago University Hospital (HU / UFSC). Method: A case-control study was carried out involving 55 patients, 18 HIV patients and 37 seronegative patients. The data were collected through structured questionnaires, one created by the authors and another one developed by WHO and named WHOQoL-HIV-Bref, used to evaluate quality of life. Data were analyzed by SPSS 22.0[®] software. Results: The domains that obtained significant statistical differences were: Level of dependence, Environment, Spirituality/Religion/Personal beliefs and Self-assessment of quality of life. Conclusion: Although women living with HIV/AIDS consider their quality of life to be good, there is still a difference when compared to HIV seronegative patients.

Keywords: 1.Quality of Life 2.Acquired Immunodeficiency Syndrome 3.Female Vulnerability

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Variáveis de estudo.....	34
-------------------------------------	----

LISTA DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1: Condição relacionada à infecção pelo HIV nas participantes do estudo.....	42
GRÁFICO 2: Somatório dos escores distribuídos nas facetas, para as participantes portadoras de HIV.....	44
GRÁFICO 3: Somatório dos escores distribuídos nas facetas, para as participantes soronegativas para HIV.....	45
GRÁFICO 4: Somatório dos escores distribuídos nos domínios, para as participantes portadoras de HIV.....	46
GRÁFICO 5: Somatório dos escores distribuídos nos domínios, para as participantes soronegativas para HIV.....	47

LISTA DE TABELAS

TABELA 1: Condição marital das participantes do estudo.....	39
TABELA 2: Grau de instrução das participantes do estudo.....	40
TABELA 3: Renda mensal familiar das participantes do estudo.....	40
TABELA 4: Forma de infecção, ano de infecção e ano do primeiro teste positivo relatados pelas participantes do estudo.....	41
TABELA 5: Autopercepção das participantes do estudo em relação à doença.....	42
TABELA 6: Satisfação das participantes com a saúde e qualidade de vida.....	43
TABELA 7: Autoavaliação da qualidade de vida das participantes do estudo.....	43
TABELA 8: Comparação das médias dos domínios entre as participantes que vivem ou não com HIV/Aids.....	48

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

Aids – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
ARV – Agentes Antirretrovirais
CDC – *Center for Disease Control and Prevention*
CEP – Comitê de Ética e Pesquisa
CV – Carga Viral
HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana
MVHA – Mulheres Vivendo com HIV/Aids
OMS – Organização Mundial da Saúde
PVHA – Pessoas Vivendo com HIV/Aids
QV – Qualidade de Vida
SM – Salários Mínimos
TARV – Terapia Antirretroviral
UDI – Usuários de Drogas Injetáveis

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	27
2. OBJETIVOS	31
2.1. OBJETIVO GERAL.....	31
2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	31
3. MÉTODOS.....	33
3.1. DESENHO DO ESTUDO.....	33
3.2. LOCAL DO ESTUDO.....	33
3.3. PARTICIPANTES.....	33
3.3.1. População em estudo.....	33
3.3.2. Amostra.....	33
3.3.3. Critérios de inclusão e de exclusão.....	34
3.3.3.1. Critérios de inclusão.....	34
3.3.3.2. Critérios de exclusão.....	34
3.4. VARIÁVEIS.....	34
3.5. COLETA DE DADOS.....	36
3.5.1. Procedimentos.....	36
3.6. ANÁLISE ESTATÍSTICA.....	38
3.7. ASPECTOS ÉTICOS.....	38
4. RESULTADOS.....	39
5. DISCUSSÃO.....	49
6. CONCLUSÃO.....	57
REFERÊNCIAS.....	59
APÊNDICES.....	67
Apêndice 1: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).....	67
Apêndice 2: Questionário de Inclusão de Paciente.....	69
ANEXOS.....	71
Anexo 1: Questionário The WHOQoL-HIV-Bref.....	71
Anexo 2: Parecer do Comitê de Ética e Pesquisa CEP/UEDESC.....	77

1. INTRODUÇÃO

Em 1981, o CDC – *Center for Disease Control and Prevention*, de Atlanta, nos Estados Unidos – documentou os primeiros casos da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids) (CDC, 2006). No Brasil, o primeiro caso de Aids foi notificado em São Paulo, em 1980 (MS, 1999).

A Aids tem como agente etiológico o HIV, vírus RNA que causa disfunção no sistema imunológico do indivíduo infectado (COORDENAÇÃO NACIONAL DE DST E AIDS, 2003). Existem diversas vias de transmissão do HIV, sendo as principais a via sanguínea (parenteral e vertical), a via sexual (por secreções vaginais ou sêmen) e por meio do leite materno (SALDANHA, 2003). Além dos fatores de risco comportamentais relacionados aos mecanismos de transmissão do HIV (SALDANHA 2003), como a prática de relações sexuais desprotegidas ou a reutilização de seringas e de agulhas por usuários de drogas injetáveis, a assimetria social acarreta um processo de vulnerabilidade, onde a escolaridade, a fonte de renda e o acesso aos cuidados de saúde são algumas características fundamentais (GRUNER, 2005).

A ampla disseminação da epidemia e seu rápido avanço demonstram que a doença tem penetrado diferentes culturas e espaços, assim como atingido indivíduos de muitas faixas etárias e diferentes níveis socioeconômicos (MS, 2006). A desigualdade socioeconômica e cultural brasileira gera no país uma epidemia de caráter multifacetado (GRUNER, 2005). A pauperização e a feminização já se tornaram fatos concretos na face da epidemia (CAROVANO, 1991; BELLINI et al, 2015; WHO, 2013). Todavia, a maioria dos casos de Aids encontrados no Brasil persiste em pacientes do sexo masculino, embora a razão entre os sexos venha diminuindo (SPRINGER et al, 2012). A vulnerabilidade feminina pode ser explicada pelo aumento do número de casos entre os heterossexuais e, em virtude de mobilização da população homossexual, observou-se uma redução no número de casos neste grupo (CAROVANO, 1991; BASTIANI et al, 2012; FONSECA et al, 2007).

Na década de 90, quando houve aumento dos casos em mulheres, os programas educativos deram enfoque às profissionais do sexo, que tinham comportamentos promíscuos e eram consideradas “reservatórios de HIV” (CAROVANO, 1991; SPRINGER et al, 2012). As mulheres consideradas donas de casa e mães de família não eram alvo dos programas de saúde e dependiam da aceitação do homem em usar o preservativo. Essa solicitação da mulher muitas vezes era entendida

como desconfiança, principalmente em relacionamentos estáveis (BELLINI et al, 2015; VERMELHO et al, 1999; SANTOS et al, 2009; TOMAZELLI et al, 2003; LANGEBEK et al, 2014). Como consequência, elas parecem ter menor visibilidade social para programas de saúde em geral e, por isso, o acesso aos serviços de saúde, para investigação de doenças sexualmente transmissíveis e respectivo diagnóstico, ocorre em estágios em que a doença está mais avançada em comparação aos homens (SANTOS; BUCHALLA et al, 2002).

Além disso, algumas manifestações clínicas ocorrem somente no sexo feminino, como: diferenças na carga viral (CV) no início da infecção (a CV média na soroconversão é inferior, quando comparada ao sexo masculino), diferenças em algumas infecções oportunistas (principalmente infecções ginecológicas), diferenças relacionadas à toxicidade e efeitos adversos de alguns agentes antirretrovirais (ARV), e complicações específicas do sexo feminino como problemas relacionados ao HIV e gestação (HIRSCHHORN, 2015). As mulheres são 20 vezes mais vulneráveis a contraírem o vírus em relações sexuais do que os homens, provavelmente por conta da exposição prolongada do útero e da vagina ao líquido seminal (VON MUHLEN et al, 2014; KORNIFIELD, 2010).

O nível de escolaridade é mais um fator que se associa ao novo panorama de epidemia de Aids no Brasil. No início, a maioria dos pacientes apresentava segundo grau e nível universitário, ao passo que, atualmente, essa maioria apresenta somente o primeiro grau escolar (VERMELHO et al, 1999; SANTOS et al, 2002).

Em estudo realizado por Bertoni e colaboradores (2010) em pacientes portadores de HIV em São José/SC, em 2010, metade dos pacientes entrevistados era do sexo feminino, 50,6% tinham apenas o ensino fundamental completo, e 82,3% contraíram a doença por meio de relações sexuais.

O avanço terapêutico e tecnológico na área das Ciências da Saúde tem como uma de suas possíveis consequências o aumento da sobrevivência dos indivíduos, principalmente daqueles que sofrem de doenças crônicas. Em muitos casos, tais pacientes sobrevivem por vários anos com sequelas ou complicações. O fato de sobreviver por muitos anos, não significa *viver bem*, pois na maioria das vezes o indivíduo se depara com limitações em várias de suas atividades diárias (BELLINI et al, 2015; LANGEBEK et al, 2014; GUIMARÃES et al, 2008).

Dentre as doenças crônicas, a Aids é considerada, atualmente, como um dos principais problemas de saúde pública. Trata-se de questão central na luta pelos direitos humanos, uma vez que tem alta

letalidade e acarreta alto custo social. No complexo processo de disseminação do HIV, os pacientes são levados a um constante enfrentamento de estigmas e discriminações, que são obstáculos ao compromisso com a prevenção, e com o atendimento digno (PARKER et al, 1999; LAURENTI, 2003).

Todavia, são notáveis os grandes progressos logrados nos últimos anos na prevenção e no controle do HIV/Aids, com destaque especial ao desenvolvimento e à ampla utilização de ARV. As estratégias conseguiram reduzir em até 90% a mortalidade nos países desenvolvidos, desde 1996. No entanto, com o aumento da sobrevivência, outras questões ganham relevância. Dentre elas, destaca-se a preocupação com a qualidade de vida (QV) dos infectados (SANTOS; BUCHALLA et al, 2002). A questão da QV tem se destacado sob vários aspectos nos últimos anos, particularmente quanto à avaliação e à mensuração, tanto no nível individual quanto coletivamente (BELLINI et al, 2015; LAURENTI, 2003). Um dos aspectos fundamentais da avaliação da QV consiste na importância da valorização da percepção subjetiva do indivíduo e da satisfação global em relação à saúde e ao tratamento (MINAYO et al, 2000; SILVA et al, 2014).

A Organização Mundial de Saúde (OMS), em estudo multicêntrico com o objetivo de elaborar um instrumento capaz de avaliar QV em uma perspectiva internacional e transcultural, adotou um conceito que reflete a natureza subjetiva da avaliação, ou seja: *“a percepção do indivíduo acerca de sua posição na vida, de acordo com o contexto cultural e os sistemas de valores nos quais vive, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”* (LANGEBEK et al, 2014; FLECK et al, 2000).

O instrumento denominado WHOQoL engloba seis diferentes domínios: saúde física, estado psicológico, nível de dependência, relacionamento social, características ambientais e espiritualidade. Segundo o *The WHOQoL Group*, a avaliação da QV em diferentes domínios permite a verificação das dimensões nas quais os tratamentos são efetivos, com potencial para ajudar a direcionar medidas terapêuticas mais adequadas e, possivelmente, diminuir os custos da atenção (THE WHOQOL GROUP, 1995).

A QV de pacientes com HIV/Aids, ao ser avaliada, não consiste apenas em maior sobrevivência com o tratamento e presença ou não de infecções oportunistas, pois ao enfrentar a doença, o portador é estigmatizado, tratado de forma excludente, sofre ruptura nas relações afetivas, problemas com sexualidade e com a falta de recursos sociais e financeiros. Tais questões comprometem tanto a saúde mental e física

quanto o bem-estar, e conseqüentemente, a QV (CASTANHA et al, 2007). As mulheres são ainda mais vulneráveis a esse comprometimento devido às diferenças marcantes nos aspectos culturais e socioeconômicos, o que confere oportunidades desiguais de proteção, promoção e manutenção de saúde (REIS, 2008).

A avaliação da QV é de suma importância para se compreender a maneira como vive uma pessoa infectada pelo HIV. A feminização da Aids e a manutenção de elevada incidência e sobrevida da doença impulsionaram este estudo, que teve como objetivo avaliar a QV das mulheres que vivem com HIV/Aids, assistidas no ambulatório de Ginecologia e Obstetrícia do Hospital Universitário Polydoro Ernani de São Thiago (HU/UFSC).

2. OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

- Avaliar a qualidade de vida das mulheres portadoras de HIV/Aids, assistidas no ambulatório de Ginecologia e Obstetrícia do Hospital Universitário Polydoro Ernani de São Thiago (HU/UFSC), em 2015.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Avaliar o perfil demográfico e socioeconômico das pacientes.
- Avaliar possíveis coinfeções.
- Observar quais os principais domínios - saúde física, estado psicológico, níveis de dependência, relacionamento social, características ambientais e padrão espiritual - que influenciam na Qualidade de Vida do grupo estudado.
- Estimar as diferenças na percepção de Qualidade de Vida em grupos distintos: HIV positivas e portadoras da Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (Aids).
- Avaliar a associação entre a percepção de Qualidade de Vida e variáveis demográficas (idade, sexo e condição marital).
- Avaliar a associação entre a percepção de Qualidade de Vida e variáveis socioeconômicas (escolaridade e renda familiar).
- Avaliar a associação entre a percepção de Qualidade de Vida e variáveis relacionadas à infecção pelo HIV (tempo de infecção, tempo de tratamento e tipo de medicação utilizada).
- Comparar a qualidade de vida das pacientes portadoras de HIV/Aids com a qualidade de vida das pacientes soronegativas para o HIV.

3. MÉTODOS

3.1 DESENHO DO ESTUDO

Esta pesquisa teve a característica de um estudo caso-controle (MEDRONHO, 2004).

3.2 LOCAL DO ESTUDO

Serviço de Ginecologia e Obstetrícia do Hospital Universitário Polydoro Ernani de São Thiago (HU/UFSC).

As pacientes procuram o serviço para atendimentos de consultas ginecológicas ou de pré natal agendadas previamente e para consultas em emergência ginecológica ou obstétrica, podendo as pacientes permanecerem internadas.

3.3 PARTICIPANTES

3.3.1 População em estudo

Após aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da UFSC, foram convidadas a participar do estudo as mulheres atendidas no referido serviço.

3.3.2 Amostra

A seleção dos indivíduos para a pesquisa foi por conveniência. As participantes foram alocadas nos setores do Serviço de Ginecologia e Obstetrícia do Hospital Universitário da UFSC, no período de abril a dezembro de 2015.

Para um estudo caso-controle não pareado, estimando-se uma proporção de expostos entre os casos de 80%, uma proporção de expostos entre os controles de 40%, um número de controles por caso de 2, em um nível de significância de 5%, com um poder do teste de 80% e um teste de hipótese bicaudal, estimou-se uma amostra de 17 casos e 34 controles.

3.3.3 Critérios de inclusão e exclusão

3.3.3.1 Critérios de Inclusão

Grupo Casos

- Pacientes com idade igual ou superior a 18 anos, com termo de consentimento livre e esclarecido assinado (Apêndice 1); e
- Pacientes com diagnóstico de HIV confirmado por sorologia (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013).
 - Dois testes rápidos seguidos (de fabricantes diferentes) em amostra de sangue ou um de fluido oral e outro de amostra de sangue; ou
 - Teste de triagem seguido de teste confirmatório:
 - Teste Imunoensaio de 3^a ou 4^a geração (ELISA) seguido de Teste Molecular (Western Blot ou Immunoblot ou Immunoblot Rápido).

Grupo Controle

- Pacientes com idade igual ou superior a 18 anos, com termo de consentimento livre e esclarecido assinado (Apêndice 1); e
- Pacientes soronegativas para o HIV, comprovado através de exame recente;
- Pacientes sem comorbidades significativas.

3.3.3.2 Critérios de Exclusão

- Pacientes com estado clínico comprometido (por exemplo, alteração do nível de consciência), que impedisse a realização da entrevista.

3.4 VARIÁVEIS

Quadro 1 – Variáveis de estudo

Variáveis	Dependente/ Independente	Natureza	Utilização
Qualidade de Vida	Dependente	Quantitativa Discreta	Médias dos escores

Idade em anos completos	Independente	Quantitativa Discreta	Em anos
Grau de instrução	Independente	Qualitativa Nominal	Nenhum 1° Grau completo 2° Grau completo 3° Grau completo
Renda familiar total: renda de todos os residentes no domicílio, em reais (R\$), transformadas em salários mínimos da data da coleta.	Independente	Qualitativa Ordinal	Até 1 SM >1 SM e ≤3 SM > 3 SM
Estado Civil	Independente	Qualitativa Nominal	Solteira Em união estável Casada Separada Divorciada Viúva
Coinfecções	Independente	Qualitativa Nominal Dicotômica	Hepatite B: Sim e Não Hepatite C: Sim e Não Sífilis: Sim e Não
Forma de Contágio	Independente	Qualitativa Nominal	Sexo com homem Sexo com mulher Uso de drogas injetáveis Contato com sangue Outro

Estado sorológico	Independente	Qualitativa Nominal	Assintomático Sintomático Aids Desconhecido Negativo
Ano de Infecção	Independente	Quantitativa Ordinal	Ano
Ano do Teste Positivo	Independente	Quantitativa Ordinal	Ano
Terapia Antirretroviral	Independente	Qualitativa Nominal Dicotômica	Sim e Não

Fonte: Elaboração do Autor, 2014.

3.5 COLETA DE DADOS

3.5.1 Procedimentos

Os dados foram coletados por intermédio da aplicação de um instrumento de coleta de dados, criado pelas autoras, contendo questões relacionadas à idade, escolaridade, tempo de tratamento, tempo de infecção pelo HIV e coinfeções (Hepatite B, Hepatite C e Sífilis) (Apêndice 2), em ambiente privativo e aplicado pelos pesquisadores.

Para a aferição da Qualidade de Vida, foi utilizado o questionário WHOQOL-HIV-BREF, desenvolvido pela OMS e validado no Brasil por Fleck e colaboradores (Anexo 1) (FLECK et al, 2002). Este questionário apresenta 31 perguntas que são distribuídas em 30 facetas, quais sejam (THE WHOQOL-HIV GROUP, 2002; CANAVARRO et al, 2011):

- Dor e desconforto;
- Energia e fadiga;
- Sono e repouso;

- Sintomas de pessoas vivendo com HIV/Aids (PVHAs);
- Sentimentos positivos;
- Pensar, aprender, memória e concentração;
- Imagem corporal e aparência;
- Auto-estima;
- Sentimentos negativos;
- Dependência de medicação ou de tratamentos;
- Mobilidade;
- Atividades da vida cotidiana;
- Capacidade de trabalho;
- Inclusão social;
- Relações pessoais;
- Atividade sexual;
- Suporte e apoio pessoal;
- Segurança física e proteção;
- Ambiente físico;
- Recursos financeiros;
- Novas informações e habilidades;
- Recreação e lazer;
- Ambiente do lar;
- Cuidados de saúde;
- Transporte;
- Espiritualidade/religião/crenças pessoais;
- Perdão e culpa;
- Preocupações sobre o futuro;
- Morte e morrer; e
- Auto-avaliação da Qualidade de Vida.

Cada faceta é avaliada por meio de uma pergunta, exceto a faceta de qualidade de vida geral, que consiste de dois itens. Posteriormente, as facetas são distribuídas em domínios, os quais são compostos pela média aritmética dos escores das facetas. Os escores dos domínios variam de 4 a 20 (THE WHOQOL-HIV GROUP, 2002; CANAVARRO et al, 2011).

- Domínio 1: Físico;
- Domínio 2: Psicológico;
- Domínio 3: Nível de dependência;
- Domínio 4: Relações Sociais;
- Domínio 5: Meio Ambiente;
- Domínio 6: Espiritualidade/Religião/Crenças Pessoais; e

- Domínio 7: Auto-avaliação da Qualidade de Vida.

As perguntas foram formuladas em quatro escalas de cinco pontos associadas às dimensões intensidade, capacidade, frequência e avaliação, e foram enunciadas de forma positiva ou negativa. De uma maneira geral, a interpretação dos resultados é feita de forma linear, a partir dos resultados obtidos. Resultados mais elevados correspondem a uma melhor QV (CANAVARRO et al, 2011).

3.6 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Os dados foram inseridos em uma planilha do Microsoft Excel® e posteriormente exportados para o software SPSS 22.0®. Foi realizado o teste de normalidade Shapiro-Wilk, e os dados foram sumarizados como números absolutos e percentuais, média e desvio-padrão.

Os testes de associação utilizados foram o exato de Fischer e qui-quadrado para variáveis nominais. Para comparação de médias foi utilizado o teste t de student.

Foi adotado um nível de significância de 5%.

3.7 ASPECTOS ÉTICOS

Todas as pacientes foram informadas sobre os objetivos do estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 1), redigido de acordo com exigências da Resolução nº466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. Este projeto de pesquisa foi aprovado pelo CEP/UEDESC nº 1.013.884 (Anexo 2).

4. RESULTADOS

Responderam ao questionário 55 pacientes, 18 pacientes HIV-positivas (32,7%) e 37 pacientes soronegativas para o HIV (67,3%). A idade das participantes variou de 18 a 68 anos com média de 35,7 anos (DP±11,12). Não houve diferença de idade entre pacientes HIV positivas e negativas. Quanto ao estado civil, a maioria das pacientes era casada ou vivendo como casada (54,5%), seguidas daquelas que estavam solteiras (32,7%) (TABELA 1).

TABELA 1: Condição marital das participantes do estudo.

ESTADO CIVIL	HIV				TOTAL	
	SIM		NÃO		n	%
	n	%	N	%	n	%
Solteira	5	27,8	13	35,1	18	32,7
Casada	3	16,7	11	29,7	14	25,5
Vivendo como casada	6	33,3	10	27,0	16	29,1
Separada	-	-	1	2,7	1	1,8
Divorciada	2	11,1	1	2,7	3	5,5
Viúva	2	11,1	1	2,7	3	5,5
Total	18	100	37	100	55	100

p=0,491

Quanto à escolaridade, a maioria apresentava o 2º grau completo (50,9%), seguidas por aquelas que apresentavam 3º grau completo (23,6%) (TABELA 2).

TABELA 2: Grau de instrução das participantes do estudo.

GRAU DE INSTRUÇÃO	HIV					
	SIM		NÃO		TOTAL	
	n	%	N	%	n	%
Nenhum	2	11,1	3	8,1	5	9,1
1º Grau completo	7	38,9	2	5,4	9	16,4
2º Grau completo	8	44,4	20	54,1	28	50,9
3º Grau completo	1	5,6	12	32,4	13	23,6
Total	18	100	37	100	55	100

p=0,006

Com relação à renda mensal nos domicílios, 52,7% das famílias tinham rendimento superior a três salários mínimos (SM). (TABELA 3)

TABELA 3: Renda mensal familiar das participantes do estudo.

RENDA MENSAL	HIV					
	SIM		NÃO		TOTAL	
	n	%	n	%	n	%
Até 1 SM	4	22,2	1	2,7	5	9,1
1 a 3 SM	8	44,4	13	35,1	21	38,2
> 3 SM	6	33,4	23	62,2	29	52,7
Total	18	100	37	100	55	100

p<0,05

A maioria das participantes relatou a prática sexual com indivíduos masculinos como forma de infecção pelo HIV (77,8%), sendo infectada no período entre 2001 e 2005 (22,2%), e 50% não soube responder quando foram infectadas.

TABELA 4: Forma de infecção, ano de infecção e ano do primeiro teste positivo relatados pelas participantes do estudo.

FORMA DE INFECCÃO	n	%
Sexo com homem	14	77,8
Sexo com mulher	-	-
Injetando drogas	-	-
Derivados de sangue	-	-
Outros	2	11,1
Não sabe	2	11,1
ANO DE INFECCÃO		
1991 a 1995	1	5,6
1996 a 2000	1	5,6
2001 a 2005	4	22,2
2006 a 2010	1	5,6
2011 a 2015	2	11,1
Não sabe	9	50,0
ANO DO TESTE POSITIVO		
1990 a 1995	1	5,6
1996 a 2000	-	-
2001 a 2005	5	27,8
2006 a 2010	2	11,1
2011 a 2015	10	55,6
Total	18	100,0

Quanto ao estágio da infecção pelo HIV, a maioria respondeu ser assintomática (94,4%). Quando perguntadas se percebiam-se doentes, a maioria não se considerava doente (72,2%) e referiam estar satisfeitas com sua saúde (50,0%). Quando questionadas sobre como avaliariam

sua qualidade de vida, a maioria a considerou-a boa (55,6%) (TABELAS 5, 6 e 7 e GRÁFICO 1).

GRÁFICO 1: Condição relacionada à infecção pelo HIV nas participantes do estudo.



TABELA 5: Autopercepção das participantes do estudo em relação à doença.

AUTOPERCEPÇÃO DE DOENÇA	HIV				TOTAL		p
	SIM		NÃO				
	n	%	n	%	N	%	
Considera-se doente	5	27,8	3	8,1	8	14,5	0,052
Não se considera doente	13	72,2	34	91,9	47	85,5	
TOTAL	18	100	37	100	55	100	

TABELA 6: Satisfação das participantes com a saúde a qualidade de vida.

SATISFAÇÃO COM A SAÚDE	HIV						p
	SIM		NÃO		TOTAL		
	n	%	n	%	n	%	
Muito insatisfeito	-	-	-	-	-	-	
Insatisfeito	3	16,7	3	8,1	6	10,9	
Nem insatisfeito, nem satisfeito	5	27,8	6	16,2	11	20,0	< 0,05
Satisfeito	9	50,0	19	51,4	28	50,9	
Muito satisfeito	1	5,5	9	24,3	10	18,2	
TOTAL	18	100	37	100	55	100	

TABELA 7: Autoavaliação da qualidade de vida das participantes do estudo.

QUALIDADE DE VIDA	HIV						p
	SIM		NÃO		TOTAL		
	n	%	n	%	n	%	
Muito ruim	-	-	-	-	-	-	
Ruim	2	11,1	0	0	2	3,6	
Nem ruim, nem boa	4	22,2	5	13,5	9	16,4	0,137
Boa	10	55,5	26	70,3	36	65,5	
Muito boa	2	11,1	6	16,2	8	14,5	
Total	18	100	37	100	55	100	

Em se tratando de possíveis coinfeções, foram questionadas infecções por Hepatite B, por Hepatite C e por Sífilis. Apenas duas pacientes tiveram sífilis, uma do grupo de casos e outra do grupo controle.

Os maiores somatórios dos escores das facetas foram: Inclusão social, Relações pessoais e Espiritualidade/religião/crenças pessoais

para as pacientes portadoras de HIV e Mobilidade, Ambiente do lar e Espiritualidade/religião/crenças pessoais para as pacientes soronegativas para o HIV. (GRÁFICOS 2 e 3)

GRÁFICO 2: Somatório dos escores distribuídos nas facetas, para as participantes portadoras de HIV.

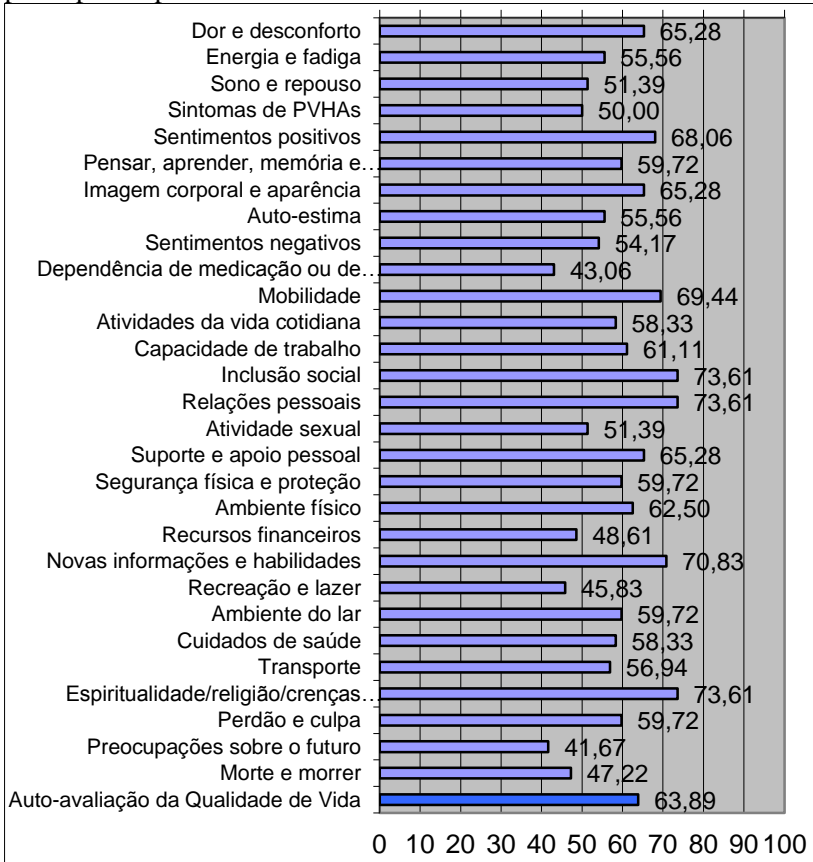
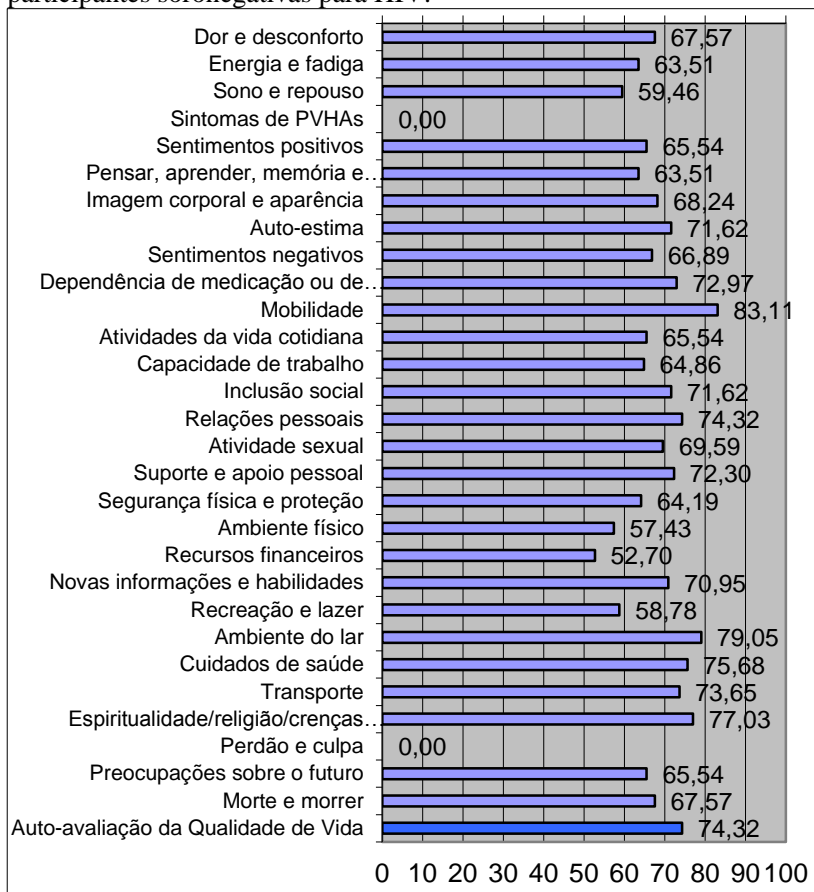


GRÁFICO 3: Somatório dos escores distribuídos nas facetas, para as participantes soronegativas para HIV.



Os domínios com maiores somatórios de escores foram Relações sociais tanto para pacientes com HIV quanto para pacientes soronegativas para o HIV. (GRÁFICOS 4 e 5)

GRÁFICO 4: Somatório dos escores distribuídos nos domínios, para as participantes portadoras de HIV.

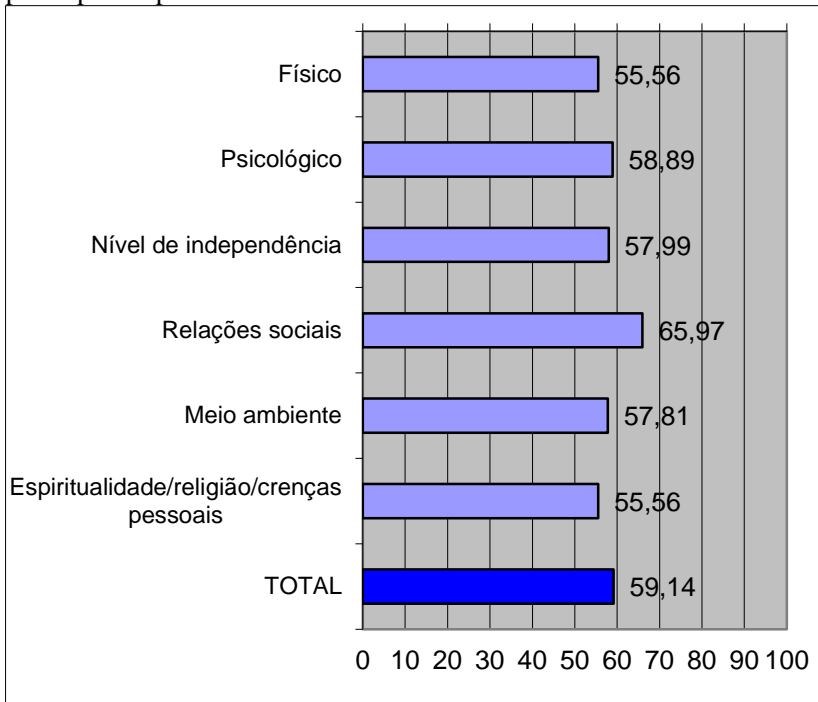
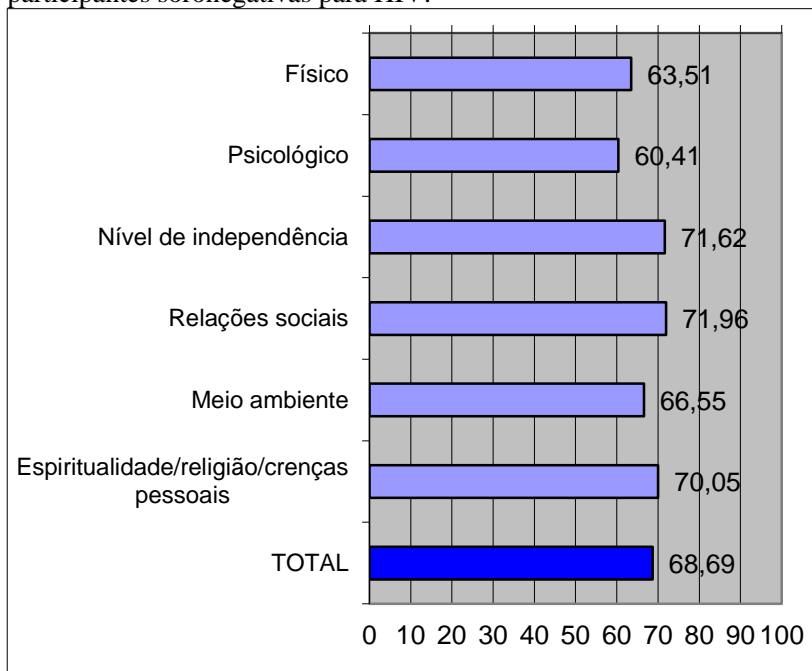


GRÁFICO 5: Somatório dos escores distribuídos nos domínios, para as participantes soronegativas para HIV.



Com relação às médias dos domínios para os indivíduos que participaram do estudo, observou-se diferença estatisticamente significativa nos seguintes: Nível de dependência, Meio ambiente, Espiritualidade/religião/crenças pessoais e Autoavaliação de QV. (TABELA 8)

TABELA 8: Comparação das médias dos domínios entre as participantes que vivem ou não com HIV/Aids.

	HIV	n	Méd	DP	V. Mín.	V. Máx.	p
Físico	Pos	18	12,89	4,48	5,00	19,00	0,169
	Neg	37	14,16	2,32	9,33	17,33	
Psicológico	Pos	18	13,42	2,57	9,60	16,80	0,638
	Neg	37	13,66	1,26	10,40	16,00	
Nível de Dependência	Pos	18	13,28	2,70	7,00	18,00	0,005
	Neg	37	15,46	2,56	6,00	20,00	
Relações Sociais	Pos	18	14,56	3,18	9,00	19,00	0,167
	Neg	37	15,51	1,88	11,00	19,00	
Meio Ambiente	Pos	18	13,25	2,78	9,00	18,00	0,026
	Neg	37	14,65	1,72	11,00	17,50	
Espiritualidad e/ Religião/ Crenças	Pos	18	12,89	4,07	6,00	19,00	0,015
	Neg	37	15,21	2,69	9,33	20,00	
Pessoais							
	Pos	18	14,22	3,21	8,00	18,00	0,028
Auto-avaliação de QV	Neg	37	15,89	2,21	12,00	20,00	
TOTAL	Pos	18	13,46	2,77	8,13	17,81	0,010
	Neg	37	14,99	1,48	11,86	17,66	

*Pos=Positivo; Neg=Negativo; Méd=Média; DP=Desvio Padrão; V. Mín.=Valor Mínimo; V.Máx.=Valor Máximo

5. DISCUSSÃO

A maioria das pacientes entrevistadas considerou a QV como boa e relatou estar satisfeita com o estado de saúde.

Os resultados mostraram que a média de idade das pacientes foi 35,7 anos, com variação da idade entre 18 e 68 anos. Embora muitos estudos demonstrem que as idades mais atingidas figuram entre 2ª e 4ª (BELLINI et al, 2015; BASTIANI et al, 2012; TOMAZELLI et al, 2003; TOLEDO et al, 2010; HIPÓLITO et al, 2014) ou entre 3ª e 5ª décadas de vida (BERTONI et al, 2010; SILVA, 2014), percebe-se um envelhecimento das pacientes, uma vez que, apesar de a média de idade ainda ser de pacientes jovens, há aumento da incidência nas faixas etárias mais elevadas (HIRSCHHORN, 2015; SANTOS et al, 2001; GALVÃO et al, 2004).

Aproximadamente 43% das mulheres infectadas estão em fase reprodutiva em todo o mundo, aumentando o risco de transmissão vertical do HIV (SANTOS, 2000). Houve, ainda, um aumento do número de óbitos de mulheres vivendo com HIV/Aids (MVHA) entre 1998 e 2004 (WENDT, 2009). Apesar da crescente incorporação da dimensão das relações de sexo e do respeito à diversidade nas opções sexuais em ações de prevenção, o sexo feminino ainda é pensado no singular, como sinônimo de opressão, sem se aprofundar nas ações de prevenção (PAIVA, 2002). Crenças sociais a respeito do comportamento feminino nos fazem refletir que são necessárias estratégias preventivas para todas as mulheres, independente de idade (CARVALHO et al, 2008) e não somente para o público jovem (VON MUHLEN et al, 2014).

Mais da metade das MVHA apresentou relação estável (casada ou vivendo como casada). As mulheres dependem da aceitação do homem para o uso de condon e muitas vezes são interpretadas com desconfiança pelo parceiro (BELLINI et al, 2015; VERMELHO et al, 1999; SANTOS et al, 2009; TOMAZELLI et al, 2003; LANGEBEK et al, 2014). No estudo de Galvão e colaboradores (2004), a maioria das pacientes também estava em união estável, o que não se confirmou no estudo de Bertoni e colaboradores (2010), apenas 27,1%. Quando comparado o estado civil das MVHA a pacientes HIV negativas, não houve diferença estatisticamente significativa. O fato de não haver diferença significativa pode indicar que a relação estável, ao contrário do que possa parecer, não torna a mulher menos suscetível de ter infecção pelo vírus HIV.

De acordo com Tomazelli e colaboradores (2003), o grau de instrução dos pacientes com HIV/Aids é menor do que o da população geral, sendo maior no sexo masculino do que no sexo feminino. Neste e em outros estudos, observa-se que a maioria das pacientes tinha 1º ou 2º graus completos, o que demonstra maior grau de instrução do que o esperado (SANTOS et al, 2002; BERTONI et al, 2010). No entanto, houve diferença significativa no grau de instrução, quando comparado às pacientes soronegativas para o HIV ($p=0,006$). Essa informação pode denotar que pacientes que têm HIV possuem menores oportunidades de estudo, principalmente acesso ao ensino universitário. Isso evidencia o processo de pauperização, visto que a escolaridade pode ser utilizada como marcador-reflexo da condição sócio-econômica das pacientes (SANTOS et al, 2002).

Observa-se, também, tal processo, quando se avalia os rendimentos mensais, uma vez que 66,6% das pacientes MVHA possuem receita mensal de até 3 SM, resultado similar ao encontrado por Bellini e colaboradores (2015), em São Paulo. Já entre aquelas do grupo controle, a renda é superior a 3 SM em 62,2%. O risco de contrair HIV está relacionado a fatores como pobreza, desemprego, práticas culturais, desigualdade de gênero, analfabetismo, falta de informação e de serviços e talvez desinformação, uma vez que muitas mulheres não se consideram em risco (VON MUHLEN et al, 2014; SILVA et al, 2009; UNAIDS, 2008).

Embora a via de transmissão homossexual ainda seja causa frequente de infecção pelo HIV, hoje, a via mais prevalente é a heterossexual (BERTONI et al, 2010; GALVÃO et al, 2004; VARELLA, 2006; GRANGEIRO et al, 2010). Em Toledo e colaboradores (2010), essas duas vias de transmissão foram as mais prevalentes. No entanto, a frequência da ocorrência variou conforme a idade, mostrando que a via de transmissão heterossexual entre os mais velhos foi mais prevalente que entre os mais jovens (77,3% e 65,7%, respectivamente). Já a via de transmissão homossexual entre os mais jovens era de 16,9% e entre os mais velhos de 8,4%. Neste trabalho, 77,8% das pacientes referiram como principal via de transmissão a via sexual e, dessas pacientes, todas foram transmissão heterossexual.

Apesar de haver poucos trabalhos que abordem a temática saúde e homossexualidade feminina e, conseqüentemente, as demandas dessa população (BARBOSA et al, 2009; PINTO, 2004), sabe-se que mulheres lésbicas e bissexuais enfrentam constrangimentos durante consultas ginecológicas, bem como assistência inadequada, o que provavelmente acarreta um grande contingente de mulheres com

problemas de saúde não diagnosticados e não tratados (VON MUHLEN et al, 2014). Também não formam um grupo homogêneo; por isso, não podemos inferir em risco alto ou baixo para DST/HIV, mas sim em comportamentos de risco (BARBOSA, 2006).

Observa-se, também, que muitas mulheres não têm podido ou não têm conseguido dialogar com o parceiro sobre o uso de preservativo. Não o fazem devido aos tabus relacionados à sexualidade, relações amorosas que não primam pela igualdade, fantasias de fidelidade permanente, respeito, dependência financeira e afetiva, temor da perda do amor se demonstrar dúvidas a respeito da fidelidade do parceiro (VON MUHLEN et al, 2014). A não adesão ao condon denota negligência e subestimação dos riscos, em que a razão perde para a emoção (GRIMBERG, 2009).

Nenhuma paciente relatou como forma de infecção o uso de drogas injetáveis (UDI). Outros estudos já relataram redução do número de pacientes com essa forma de contágio (GRUNER et al, 2005; BERTONI et al, 2010). Gruner e colaboradores (2005) mostraram que, em 1997, o UDI era a via de transmissão mais prevalente (46,7%). Esse dado é importante, uma vez que esta via de transmissão era uma das mais prevalentes em Santa Catarina (BERTONI et al, 2010).

50% das pacientes não souberam informar o ano de infecção pelo HIV e, mesmo aquelas que o relataram, não tinham certeza da data, o que limita a análise, tornando os dados pouco confiáveis. Neste estudo, a maior parte das pacientes (55,6%) realizou o primeiro teste HIV com positividade entre 2011 e 2015. Segundo Fonseca e colaboradores (2007), a incidência de HIV aumentou entre os anos de 1989 e 1992 e, a partir de 1995, houve uma estabilização do número de diagnósticos (em torno de 17 mil casos novos por ano). Já no estudo de Bertoni e colaboradores (2010), a maioria dos exames foi realizada entre 2001 e 2010. Esse aumento do número de diagnósticos nos últimos anos pode demonstrar sucesso nas campanhas atuais de saúde, como o acesso mais fácil aos testes sorológicos, o início do uso dos testes rápidos e a difusão dos exames nas rotinas de pré-natal.

De acordo com Dourado e colaboradores (2006), o advento da terapia antirretroviral (TARV) justifica o menor número de internações dos pacientes em tratamento, bem como o impacto no aumento da sobrevida e na redução da mortalidade. Nesta pesquisa, 94,4% das pacientes eram assintomáticas. Cabe salientar que todas as pacientes que participaram da pesquisa utilizavam TARV. O uso de TARV é percebido como provocador de consequências positivas, uma vez que está associado a melhores perspectivas de vida, em detrimento à ideia de

morte ao diagnóstico da doença (HIPÓLITO et al, 2014). Contudo, a presença de efeitos colaterais consiste em fator relevante na dinâmica do uso e da adesão ao tratamento, principalmente no início (COSTA, 2012). Tal adesão assume a perspectiva de luta pela vida, mobilizando um sentido para viver (HIPÓLITO et al, 2014) e observa-se impacto positivo sobre a QV (SILVA et al, 2014; REIS et al, 2010; NEVES et al, 2012; PENEDO et al, 2003; MANNHEIMER et al, 2005; MARGALHO et al, 2011).

Com relação à QV e à percepção sobre a saúde, 72,2% das pacientes não se considerava doente, assim como a maioria avaliou a saúde como boa e referiu estar satisfeita com a QV. Alguns estudos afirmam que estes resultados relacionam-se entre si. Alguns demonstram que pacientes que não se consideram doentes e que estão assintomáticos consideram a saúde como boa, o que reflete uma autopercepção de boa satisfação com a QV (BERTONI et al, 2010; VIEIRA, 2008; ZIMPEL et al, 2007; WIG et al, 2006). Já Galvão e colaboradores (2004) relataram prejuízo na QV das pacientes de seu estudo, relacionado à satisfação das pacientes com outros setores da vida, como satisfação sexual e em relação à renda.

A autopercepção de ter uma boa saúde, mesmo na presença de infecção por HIV, provavelmente influencia a maioria das pacientes a considerarem que têm uma boa QV. Apesar de o conceito de QV ser muito complexo, ele contém uma variedade de condições que afetam a saúde geral do indivíduo, o que é tido como fator essencial (DA SILVA et al, 2012; CAMARGOS et al, 2004).⁶³

Não houve diferença estatisticamente significativa entre mulheres com ou sem HIV, em relação a satisfação com saúde e a autoavaliação de QV. Este fato pode ser justificado por a QV estar relacionada à percepção de limitações físicas, psicológicas, funções sociais e oportunidades influenciadas pela doença, pelo tratamento e por outros agravos (MINAYO, 2000). Paredes e colaboradores (2008), em estudo realizado em Portugal comparando a QV de pacientes com tumor do aparelho locomotor com a população geral, observaram diferença estatisticamente significativa nos domínios físico e nível de independência, bem como na qualidade de vida global. Já as MVHA adequadamente tratadas, bem como se vê em outras doenças crônicas tratáveis, possui características de vida similares àquelas pacientes soronegativas para o HIV, não acarretando diferença na QV, como foi observado neste estudo.

Estudos prévios mostraram que pacientes sintomáticos ou com Aids relataram pior QV no domínio psicológico, o que revela que a

progressão da doença, como severidade e pior percepção de saúde, está relacionada com pior QV, quando comparada a pacientes assintomáticos (ZIMPEL et al, 2007; WIG et al, 2006). O uso de TARV também pode manter a doença sob controle e tornar a paciente assintomático, como pôde ser observado neste estudo (DA SILVA et al, 2012).

A análise dos escores dos domínios do WHOQoL-HIV-Bref mostraram uma média total de 13,46 para pacientes com HIV. Domínios Relações Sociais e Auto avaliação de QV demonstraram os maiores escores. Domínios Psicológico, Nível de Dependência e Meio Ambiente ficaram em posição intermediária. Os piores escores foram dos domínios Físico e Espiritualidade/Religião/Crenças Pessoais. Já entre as pacientes soronegativas, a média total foi de 14,99. Os domínios com maiores médias foram Nível de Dependência, Relações Sociais, Espiritualidade/Religião/Crenças Pessoais e Auto avaliação de QV. Escores intermediários foram obtidos nos domínios Físico e Meio Ambiente e o pior escore foi com o domínio Psicológico. Ainda existem poucos estudos avaliando QV em MVHA utilizando o questionário WHOQoL-HIV-Bref no Brasil e nenhum que compare pacientes soropositivos com soronegativos para o HIV.

Nos estudos conduzidos no estado de Rondônia, na cidade de São Paulo/SP e na cidade de São José/SC o domínio Meio Ambiente apresentou pior escore (12,7, 13,5 e 13,8, respectivamente). Pensa-se que esses valores são influenciados principalmente por aspectos financeiros (BELLINI et al, 2015; BASTIANI et al, 2012; DA SILVA et al, 2012; CAMARGOS et al, 2004; NASCIMENTO, 2006; SANTOS et al, 2007). Além disso, é importante enfatizar que o benefício por incapacidade concedido pelo governo somente é fornecido aos pacientes em estágio crítico e não para todos os pacientes soropositivos para o HIV. Portanto, são necessárias oportunidades de emprego, o que certamente aumentaria a renda desses pacientes e, conseqüentemente a QV (DA SILVA et al, 2012).

Já em estudo realizado em Guarapuava/PR, em 2015, avaliando QV de MVHA, observaram-se piores escores nos domínios Físico e Psicológico (TEIXEIRA et al, 2015). No presente estudo, os piores escores dentre os pacientes do grupo casos foram Físico e Espiritualidade/Religião/Crenças Pessoais. Essa diferença dos estudos realizados com ambos os sexos com grupos do sexo feminino pode demonstrar que outros aspectos gerais do gênero, que não o financeiro, permanecendo evidente que apesar de a doença estar tão difundida na população, estigmas ainda existem e deixam os pacientes mais descrentes, afetando diretamente a QV (Center for AIDS Prevention

Studies, 2006). O resultado do domínio físico pode ser relacionado ao encontrado em estudo realizado na Europa, que ao avaliar tal domínio, as MVHA tiveram os piores escores de QV (RÜÜTEL et al, 2009).

Bellini e colaboradores (2015), em estudo avaliando QV de MVHA em Ribeirão Preto/SP, diferentemente dos demais estudos, obteve, no domínio físico, o segundo melhor escore. Houve diferença em relação à quantificação de carga viral (CV) e o domínio, sendo que quanto menor a CV, maior o escore do domínio Físico. O aparecimento dos sintomas da Aids está relacionado ao comprometimento clínico (RÜÜTEL et al, 2009). Contudo, após o início do advento da TARV, houve grandes benefícios aos indivíduos com HIV, como queda da incidência de doenças oportunistas, redução da necessidade e da complexidade das internações hospitalares e aumento da expectativa de vida, observados pela redução da morbidade e da mortalidade associadas ao HIV. Com isso, espera-se uma melhor QV, traduzida pela melhora da condição física e emocional desses indivíduos (ZIMPEL et al, 2007), observada somente em Ribeirão Preto/SP (BELLINI et al, 2015).

A espiritualidade configura-se como apoio nos momentos em que o sofrimento está presente. A religião é uma importante instância de ordenação e significação da vida. Alguns estudos, como em Silva e colaboradores (2014) em João Pessoa/PB e em Neves e colaboradores (2012) em Ribeirão Preto/SP apontaram como o domínio Espiritualidade/Religião/Crenças Pessoais com os maiores escores em relação aos outros domínios (REIS et al, 2010; CHANDRA et al, 2006).

Por outro lado, diferentemente dos demais estudos internacionais, porém seguindo a tendência brasileira (TEIXEIRA et al, 2015), o domínio Relações Sociais obteve o maior escore entre as soropositivas para HIV. A literatura inclui múltiplas referências ao estigma e discriminação relacionados ao HIV e pode incorporar aspectos de exclusão social, discriminação baseada na aparência física e no estado de saúde, rejeições e violência (GARRIDO et al, 2007; SAYLES et al, 2007; SMIT et al, 2012). Em um estudo bibliográfico, identificou-se que, diante dos aspectos de relações sociais, as MVHA sofrem hostilidade e rejeição nos diversos ambientes em que vivem (BOTTI et al, 2009). No Brasil, o estigma permanece presente, porém atenuado, quando comparado ao início de 1980 (SMIT et al, 2012). Percebe-se que relacionamentos afetivos e sociais são fundamentais para amenizar o impacto do diagnóstico do HIV (RÜÜTEL et al, 2009; BOTTI et al, 2009).

Quando comparados os pacientes dos grupos caso e controle, observou-se diferença estatisticamente significativa para os domínios:

Nível de dependência, Meio Ambiente, Espiritualidade/Religião/Crenças Pessoais e Auto avaliação de QV. Isso demonstra que diversos fatores influenciam para que essa diferença se mantenha significativa para a avaliação da QV de uma maneira geral ($p=0,01$).

Embora a auto avaliação da QV, quando questionada diretamente às pacientes, não tenha apresentado diferença estatisticamente significativa, a mesma autoavaliação, como domínio do questionário, com perguntas indiretas, demonstrou diferença. Tal contradição pode ser explicada por a paciente instintivamente não se ver como pessoa doente, considerar a QV como boa, não se considerar diferente da população geral. Porém, ao se questionarem facetas específicas de QV durante o questionário, essa diferença mostra que ainda existem muitos fatores que interferem na vida das MVHA e que interferem diretamente na QV.

Fatores como os domínios Psicológico e Relações Sociais, geralmente mais relacionados às consequências do estigma da doença, não houve diferença significativa entre os grupos, o que demonstra maior aceitação das pacientes e da população geral em relação à convivência com a doença.

Observa-se, como limitação do estudo, que o instrumento utilizado (WHOQoL-HIV-Bref) foi concebido para avaliar a QV de paciente com HIV e talvez não seja o mais adequado para as pacientes soronegativas para o HIV. No entanto, somente o domínio físico trata de questões específicas da doença, por isso, optou-se por comparar os demais domínios.

6. CONCLUSÃO

Concluiu-se, por meio do presente estudo, que as mulheres portadoras de HIV/Aids assistidas no ambulatório de Ginecologia e Obstetrícia do Hospital Universitário Polydoro Ernani de São Thiago (HU/UFSC) têm uma boa percepção com relação à QV.

Com relação ao perfil das pacientes, são adultas jovens, casadas ou em união estável, em sua maioria com ensino médio completo e renda média mensal de 1 a 3 SM. Não houve relação entre HIV e coinfeções.

O domínio com maior escore, tanto para pacientes com HIV quanto para pacientes soronegativas para HIV foi Relações sociais.

Houve diferença estatisticamente significativa entre os grupos para os domínios Nível de independência, Meio ambiente, Espiritualidade/Religião/Crenças pessoais e Auto avaliação de QV e para a Avaliação da QV total.

REFERÊNCIAS

- BARBOSA, R.M.; KOYAMA, M.A.H. Mulheres que fazem sexo com mulheres: algumas estimativas para o Brasil. *Cad Saúde Pública*, n. 22, v. 7, p. 1511-4, 2006.
- BARBOSA, R.M.; FACCHINI, R. Acesso a cuidados relativos à saúde sexual entre mulheres que fazem sexo com mulheres em São Paulo, Brasil. *Cad Saúde Pública*, n. 25, v. 2, p. 291-300, 2009.
- BASTIANI, J.A.N.; PADILHA, M.I.C.S. Aspectos epidemiológicos da Aids em Florianópolis/SC, Brasil. *Esc Anna Nery*, n. 16, v. 3, p. 569-75, 2012.
- BELLINI, J.M.; REIS, R.K.; REINATO, L.A.F.; MAGALHÃES, R.L.B.; GIR, E. Qualidade de vida de mulheres portadoras do HIV. *Acta Paul Enferm*, n. 28, v. 4, p. 350-4, 2015.
- BERTONI, R.F.; BUNN, K.; DA SILVA, J.; TRAEBERT, J. Perfil demográfico e socioeconômico dos portadores de HIV/AIDS do Ambulatório de Controle de DST/AIDS de São José, SC. *Arq Catarin Med*, n. 39, v. 4, p. 75-9, 2010.
- BOTTI, M.L.; WAIDMAN, M.A.P.; MARCON, S.S.; SCOCHI, M.J. Conflitos e sentimentos de mulheres portadoras de HIV/AIDS: um estudo bibliográfico. *Rev Esc Enferm USP*, n. 43, v. 1, p. 79-86, 2009.
- CAMARGOS, A.C.R.; COPIO, F.C.Q.; SOUSA, T.R.R.; GOULART, F. O impacto da doença de Parkinson na qualidade de vida: uma revisão de literatura. *Rev Bras Fisioter*, n. 8, v. 3, p. 267-72, 2004.
- CANAVARRO, M.C.; PEREIRA, M. Avaliação da qualidade de vida na infecção por VIH/SIDA: Desenvolvimento e aplicação da versão em Português Europeu do WHOQOL-HIV-Bref. *Lab Psicol*, n. 9, v. 1, p. 49-66, 2011.
- CARVALHO, S.M.; PAES, G.O. The social stigmatization influence in people living with HIV/AIDS. *Cad Saúde Pública*, n. 19, p. 157-63, 2011.
- CAROVANO, K. More than mothers and whores: redefining the Aids prevention needs for women. *Int J Health Serv*, n. 21, v. 1, p. 131-42, 1991.
- CARVALHO, F.T.; PICCININI, C.A. Aspectos históricos do feminino e do maternal e a infecção pelo HIV em mulheres. *Ciênc. Saúde Coletiva*, n. 13, v. 6, p. 1889-98, 2008.

- CASTANHA, A.R.; COUTINHO, M.P.L.; SALDANHA, A.A.W.; RIBEIRO, C.G. Avaliação da qualidade de vida em soropositivos para HIV. *Est Psicol*, n. 24, v. 1, p. 23-31, 2007.
- CENTER FOR AIDS PREVENTION STUDIES. **CAPS Fact Sheet 60E: How does stigma affect HIV prevention and treatment?** Center of Disease Control 2006. Disponível em: <http://caps.ucsf.edu/uploads/pubs/FS/pdf/stigmaFS.pdf>.
- CENTER OF DISEASE CONTROL AND PREVENTION. World Health Organization. Epidemiology of HIV/AIDS. *MMRV*, v. 55, n. 21, p. 589-92, 2006.
- CHANDRA, O.S.; GANDHI, C.; SATISHCHANDRA, P. et al. Quality of life in HIV subtype C infection among asymptomatic subjects and its association with CD4 counts and viral loads - a study from South India. *Qual Life Res*, n. 15, p. 1597-605, 2006.
- COORDENAÇÃO NACIONAL DE DST E AIDS. **A Aids nas fronteiras do Brasil**. Brasília, 2003.
- DA SILVA, J.; BUNN, K.; BERTONI, R.F. et al. Quality of life of people living with HIV. *Aids Care*, n. 25, v. 1, p. 1504-12, 2012.
- DOURADO, I. et al. Tendência da epidemia de Aids no Brasil após a terapia anti-retroviral. *Rev Saúde Pública*, n. 40, p. 9-17, 2006.
- FLECK, M.; FACHEL, O.; LEAL, O.F.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E. et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida “WHOQOL-bref”. *Rev Saúde Pública*, n. 34, v. 2, p. 178-83, 2000.
- FLECK, M.; LEAL, O.F.; LOUZADA, S. et al. **WHOQOL-HIV-BREF**. Porto Alegre: Departamento de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2002.
- FONSECA, M.G.P.; BASTOS, F.I. Twenty-five years of the Aids epidemic in Brazil: principal epidemiological findings 1980-2005. *Cad Saúde Pública*, n. 23, v. 3, p. 333-43, 2007.
- GALVÃO, M.T.G. et al. Avaliação da qualidade de vida de mulheres com HIV/AIDS através do Hat-Qol. *Cad Saúde Pública*, n. 20, p. 430-7, 2004.
- GARRIDO, P.B.; PAIVA, V.; NASCIMENTO, V.L.V.; NAILA, J.B.S.; SANTOS, J.S. AIDS, stigma and unemployment: implications for health services. *Rev Saúde Pública*, n. 41, p. 72-9, 2007.
- GRANGEIRO, A. et al. Magnitude e tendência da epidemia de AIDS em municípios brasileiros de 2002-2006. *Rev Saúde Pública*, n. 44, v. 3, p. 430-41, 2010.

GRIMBERG, M. Sexualidad, experiencias corporales y género: un estudio etnográfico entre personas viviendo con VIH en el Área Metropolitana de Buenos Aires, Argentina. *Cad Saúde Pública*, n. 25, v. 1, p. 133-41, 2009.

GRUNER, M.F. et al. Perfil epidemiológico de pacientes com HIV/AIDS em um hospital de referência: análise comparativa entre os anos de 1997 e 2001. *Arq Cat Med*, n. 34, v. 3, p. 63-7, 2005.

GUIMARÃES, M.D.; ROCHA, G.M.; CAMPOS, L.N.; FREITAS, F.M. et al. Difficulties reported by hiv-infected patients using antiretroviral therapy in Brazil. *Clinics*, n. 63, v. 2, p. 165-72, 2008.

HIPÓLITO, R.L.; OLIVEIRA, D.C.; GOMES, A.M.T.; COSTA, T.L. Representações sociais da qualidade de vida no HIV/AIDS: o papel do tempo de diagnóstico. *Rev enferm UFRJ*, n. 22, v. 6, p. 753-9, 2014.

HIRSCHHORN, L. HIV and women. *UpToDate*, 2015.

KORNIFIELD, S.V.L. *Maternal-fetal attachment, temporal orientation and locus control: Implications for prenatal care behaviors and HIV risk reduction during pregnancy*. 2010. Tese (Doutorado). Drexel University: Philadelphia, USA; 2010.

LANGEBEK, N.; GISOLF, E.H.; REISS, P.; VEVOORT, S.C. et al. Predictors and correlates of adherence to combination antiretroviral therapy (ART) for chronic HIV infection: a meta-analysis. *BMC Med*, n. 12, p. 142, 2014.

LAURENTI, R. A mensuração da qualidade de vida. *Rev Assoc Méd Brasil*, n. 49, v. 4, 2003.

MANNHEIMER, S.B.; MATTS, J.; TELZAK, E. et al. Quality of life in HIV-infected individuals receiving antiretroviral therapy is related to adherence. *Aids Care*, n. 17, v. 1, p. 10-22, 2005.

MARGALHO, R.; QUAKININ, S.; CANAVARRO, M.C. Adesão À HAART, Qualidade de vida e sintomatologia psicopatológica em doentes infectados pelo VIH/SIDA. *Acta Med Port*, n. 24, v. S2, p. 539-48, 2011.

MEDRONHO, R.A. **Epidemiologia**. São Paulo: Atheneu, 2004.

MINAYO, M. C. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência e Saúde Coletiva*, n. 5. V. 1, p. 7-18, 2000.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Boletim Epidemiológico – Aids**. Brasília: Ministério da Saúde, 1999.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Recomendações para Terapia Anti-Retroviral em Adultos e Adolescentes Infectados pelo HIV**. Brasília, 2006.

- MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Manual técnico para o diagnóstico da infecção pelo HIV**. Brasília, 2013.
- NASCIMENTO, J.S. *Qualidade de vida: percepções de adultos com Aids no interior de Rondônia*. 2006. Dissertação (Mestrado). Universidade de Brasília, Brasília, 2006.
- NEL, A.; KAGEE, A. Common mental health problems and antiretroviral therapy adherence. *Aids Care*, n. 23, v. 11, p. 1360-5, 2011.
- NEVES, L.A.S.; CANINI, S.R.M.; REIS, R.K. et al. AIDS e tuberculose: a coinfeção vista pela perspectiva da qualidade de vida dos indivíduos. *Rev Esc Enferm USP*, n. 46, v. 3, p. 704-10, 2012.
- PAIVA, V. Sem mágicas soluções: a prevenção e o cuidado em HIV/AIDS e o processo de emancipação psicossocial. *INTERFACE – Comunicação, Saúde, Educação*, n. 6, v. 11, p. 25-38, 2002.
- PAREDES, T.; SIMÕES, M.R.; CANAVARRO, M.C. et al. Impacto da doença crônica na qualidade de vida: comparação entre indivíduos da população geral e doentes com tumor do aparelho locomotor. *Psicologia, Saúde & Doenças*, n. 9, v. 1, p. 73-87, 2008.
- PARKER, R.; MATO, R.A.; TERTO, J.R.V. As estratégias do Banco Mundial e a resposta à Aids no Brasil. *Divulgação em debate*, n. 27, p. 81-94, 1999.
- PENEDO, F.J.; GONZALEZ, J.S.; DAHN, J.R. et al. Personality, quality of life and HAART adherence among men and women living with HIV/AIDS. *Journal of Psychosomatic Research*, n. 54, v. 3, p. 271-8, 2003.
- PINTO, V.M. *Aspectos epidemiológicos das doenças sexualmente transmissíveis em mulheres que fazem sexo com mulheres*. 2004. Dissertação (Mestrado). Universidade de São Paulo, São Paulo, 2004.
- REIS, A.C.; LENCASTRE, L.; GUERRA, M.P. et al. Relação entre sintomatologia psicopatológica, adesão ao tratamento e qualidade de vida na infecção HIV/AIDS. *Psicologia: Reflexão crítica*, n. 23, v. 3, p. 420-9, 2010.
- REIS, R.K. *Qualidade de vida de portadores do HIV/aids: influência dos fatores demográficos, clínicos e psicossociais*. 2008. Tese (Doutorado) Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.
- RÜÜTEL, K.; PISAREV, H.; LOIT, H.M.; UUSKULA, A. Factors influencing quality of life of people living with HIV in Estonia: a crosssectional survey. *J Int AIDS Soc*, n. 12, p. 13, 2009.

SALDANHA, A.A.W. *Vulnerabilidade e construções de enfrentamento da soropositividade ao HIV por mulheres infectadas em relacionamento estável*. 2003. Tese (Doutorado), Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

SANTOS, B.R.; FONSECA, R.C.; CANTI, I.T. et al. Prevenção da transmissão vertical do HIV/AIDS. *Revista do GHC*, n. 13, v. 1-2, p. 28-33, 2000.

SANTOS, E.C.M.; FRANÇA JUNIOR, I.; LOPES, F. Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/AIDS em São Paulo. *Rev Saúde Pública*, n. 41, p. 64-71, 2007.

SANTOS, N.; BUCHALLA, C.M.; FILIPE, E.V. et al. Mulheres HIV positivas, reprodução e sexualidade. *Rev Saúde Pública*, n. 36, v. 4, p. 12-23, 2002.

SANTOS, N.J.S. et al. A AIDS no Estado de São Paulo: As mudanças no perfil da epidemia e perspectivas da vigilância epidemiológica. *Rev Bras Epidemiol*, n. 5, p. 286-310, 2002.

SANTOS, N.J.S.; BARBOSA, R.M.; PINHO, A.A. et al. Contextos da vulnerabilidade do HIV entre mulheres brasileiras. *Cad Saúde Pública*, n. 25, v. 2, p. 321-33, 2009.

SAYLES, J.N.; RYAN, G.W.; SILVER, J.S.; SARKISIAN, C.A.; CUNNINGHAM, W.E. Experiences of social stigma and implications for healthcare among a diverse population of HIV positive adults. *J Urban Health*, n. 84, p. 814-28, 2007.

SILVA, A.C.O.; REIS, R.K.; NOGUEIRA, J.A.; GIR, E. Qualidade de vida, características clínicas e adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Rev Latin-Am Enfermagem*, n. 22, v. 6, p. 994-1000, 2014.

SILVA, C.M.; VARGENS, O.M.C. A percepção de mulheres quanto à vulnerabilidade feminina para contrair DST/HIV. *Rev Esc Enferm USP*, n. 43, v. 2, p. 401-6, 2009.

DA SILVA, J.; BUNN, K.; BERTONI, R.F. et al. Quality of life of people living with HIV. *Aids Care*, n. 25, v. 1, p. 1504-12, 2012.

SMIT, P.J.; BRADY, M.; CARTER, M. et al. HIV-related stigma within communities of gay men: A literature review. *Aids Care*, n. 24, p. 405-12, 2012.

SPRINGER, S.; DUSHAI, A.; AZAR, M. The impact of DSM-IV Mental Disorders on adherence to combination antiretroviral therapy among adult persons living with HIV/AIDS: a systematic review. *AIDS Behav*, n. 16, v. 8, p. 2119-379, 2012.

- TEIXEIRA, M.; MENDES, M.T.; BORBA, K.P.; PEREIRA, E.M.; BORBA, E. Avaliação da qualidade de vida de mulheres vivendo com HIV. *Rev Enferm UFSM*, n. 5, v. 2, p. 360-7, 2015.
- THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*, n. 41, v. 10, p. 1403-9, 1995.
- THE WHOQOL-HIV GROUP. **Instrumento WHOQOL-HIV: Sintaxe**. Geneva, 2002.
- TOLEDO, L.S.G. et al. Características e tendências da AIDS entre idosos no Estado do Espírito Santo. *Rev Soc Bras Med Trop*, n. 43, p. 264-7, 2010.
- TOMAZELLI, J.; CZERESNIA, D.; BARCELLOS, C. Distribuição dos casos de Aids em mulheres no Rio de Janeiro de 1982 a 1997: uma análise espacial. *Cad Saúde Pública*, n. 19, v. 4, p. 1049-61, 2003.
- UNAIDS – Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. **Report on the global AIDS epidemic**. UNAIDS: Geneva, 2008.
- VARELLA, R.B. Aspectos da epidemia de AIDS em mulheres de médio porte do Rio de Janeiro, 2000-2004. *Rev Bras Epidemiol*, n. 9, v. 4, p. 447-53, 2006.
- VERMELHO, L.L.; BARBOSA, R.H.S.; NOGUEIRA, A.S. Mulheres com Aids: desvendando histórias de risco. *Cad Saúde Pública*, n. 15, v. 2, p. 369-79, 1999.
- VIEIRA, F.M.A. *Qualidade de vida de pessoas com AIDS em uma região portuária do sul do Brasil*. 2008. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2008.
- VON MUHLEN, B.K.; SALDANHA, M.; STREY, M.N. Mulheres e o HIV/Aids: Intersecções entre gênero, feminismo, psicologia e saúde pública. *Rev Colomb Psicol*, n. 23, v. 2, p. 285-96, 2014.
- WENDT, G. **AIDS e envelhecimento: repercussões na saúde pública**. Sistema Integrado de Saúde, 2009. Disponível em: <http://www.sissaude.com.br/sissaude/userfiles/AIDS%20e%20envelhecimento.pdf>.
- WIG, N. et al. The impact of HIV/Aids on the quality of life: a cross sectional study in north India. *Indian J Med Sci*, n. 60, v. 1, p. 3-10, 2006.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. Department of HIV/AIDS. **Global Update on HIV treatment 2013: results, impact and opportunities**. WHO report in partnership with UNICEF and UNAIDS. Geneva: World Health Organization; 2013.

ZIMPEL, R.; FLECK, M.P.A. Quality of life in HIV-positive Brazilians: application and validation of the WHOQOL-HIV, Brazilian version. *Aids Care*, n. 17, v. 7, p. 923-30, 2007.

APÊNDICES

Apêndice 1: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) para participar, como voluntário, em uma pesquisa. Após ser esclarecido(a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento e rubrique todas as suas páginas deste documento que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável, que também assinará e rubricará todas as vias.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

Título do Projeto: AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE MULHERES QUE VIVEM COM HIV/AIDS ASSISTIDAS NO SERVIÇO DE GINECOLOGIA E OBSTETRÍCIA DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA.

Pesquisador Responsável: Karoline Bunn Borba
Telefone para contato: (48) 8415-6508
E-mail para contato: karolbunn@gmail.com

Este é um que tem por objetivo (avaliar a QV das mulheres portadores de HIV/Aids, assistidas no ambulatório de Ginecologia e Obstetrícia do Hospital Universitário Polydoro Ernani de São Thiago (HU/UFSC), através de questionário formulado pela Organização Mundial de Saúde e validado para o Brasil.

Todos os dados obtidos serão guardados em sigilo. O participante poderá recusar-se a tomar parte da pesquisa ou retirar o seu consentimento a qualquer tempo, sem penalidade alguma.

É garantida a manutenção do sigilo e da privacidade dos participantes da pesquisa durante todas as fases da pesquisa, bem como é garantido que o participante da pesquisa receberá uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Sua participação é voluntária e sem custos para participar, bem como não haverá ressarcimento para participação.

Os participantes poderão solicitar o esclarecimento sobre a pesquisa a qualquer momento, via pedido de e-mail (citado acima).

Nome e Assinatura do pesquisador responsável:

_____ Karoline Bunn Borba

Nome e Assinatura do pesquisador que coletou os dados:

Eu, _____, abaixo assinado, concordo em participar desse estudo como sujeito. Fui informado(a) e esclarecido(a) pela pesquisador _____ sobre o tema e o objetivo da pesquisa, assim como a maneira como ela será feita e os benefícios e os possíveis riscos decorrentes de minha participação. Recebi a garantia de que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto me traga qualquer prejuízo.

Nome por extenso: _____

RG:

Local e Data:

Assinatura:

Apêndice 2: Questionário de Inclusão de Paciente

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE MULHERES QUE VIVEM COM HIV/AIDS ASSISTIDAS NO SERVIÇO DE GINECOLOGIA E OBSTETRÍCIA DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA – QUESTIONÁRIO DE INCLUSÃO.

Questionário nº: _____

- Idade: _____
- Estado Civil: _____
- Escolaridade: _____
- Renda Familiar Total: _____
- Coinfecções:
 - Hepatite B: _____
 - Hepatite C: _____
 - Sífilis: _____
- Forma de Contágio: _____
- Ano de Contágio: _____
- Estágio da doença: _____
- Uso de Terapia Antirretroviral: () Sim () Não

ANEXOS

Anexo 1: Questionário The *WHOQOL-HIV*

WHOQOL-HIV BREF

AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE

Genebra

Versão em Português

SOBRE VOCÊ

Antes de começar, nós gostaríamos de solicitar que você respondesse umas poucas perguntas gerais sobre sua pessoa: circulando a resposta correta ou preenchendo os espaços oferecidos.

- Qual é o seu **sexo**? Masculino / Feminino
- Quantos **anos** você tem? _____ (idade em anos)
- Qual é o grau de **instrução** mais elevado que você atingiu? Nenhum / 1º grau / 2º grau / 3º grau
- Qual é o seu **estado civil**? Solteiro / Casado / Vivendo como casado / Separado / Divorciado / Viúvo
- Como está a sua **saúde**? Muito ruim / Ruim / Nem ruim, nem boa / Boa / Muito boa
- Você se considera doente atualmente? Sim / Não
- Se você acha que algo não está bem consigo próprio, o que você acha que é? _____

Por favor, responda às perguntas abaixo se elas se aplicam a você:

- Qual é o seu **estágio de HIV**? Assintomático / Sintomático / AIDS
- Em que ano você fez o primeiro teste **HIV positivo**? _____
- Em que ano você acha que foi infectado? _____
- Como você acha que foi **infectado pelo HIV**? (circule apenas um):
- Sexo com homem / Sexo com mulher / Injetando drogas / Derivados de sangue
/ Outro (especifique) _____

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões.** Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser a sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência **as duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
11 (F5.3)	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você conseguiu se concentrar nas últimas duas semanas. Portanto, circule o número 4 se você conseguiu se concentrar bastante. Circule o número 1 se você não conseguiu se concentrar nada nas últimas duas semanas.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule o número que lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	Ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1 (G1)	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2 (G4)	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3 (F1.4)	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4 (F50.1)	O quanto você fica incomodado por ter (ou ter tido) algum problema físico desagradável relacionado à sua infecção por HIV?	1	2	3	4	5
5 (F11.3)	Quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
6 (F4.1)	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
7 (F24.2)	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
8 (F52.2)	Você se incomoda com o fato das pessoas lhe responsabilizarem pela sua condição de HIV?	1	2	3	4	5
9 (F53.4)	O quanto você tem medo do futuro?	1	2	3	4	5
10 (F54.1)	O quanto você se preocupa com a morte?	1	2	3	4	5

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
11 (F5.3)	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
12 (F16.1)	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
13 (F22.1)	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
14 (F2.1)	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
15 (F7.1)	Você é capaz de aceitar a sua aparência física?	1	2	3	4	5
16 (F18.1)	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
17 (F51.1)	Em que medida você se sente aceito pelas	1	2	3	4	5

	peessoas que você conhece?					
18 (F20.1)	Quão disponível para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5

19 (F21.1)	Em que medida você tem oportunidades de atividades de lazer?	1	2	3	4	5
------------	--	---	---	---	---	---

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
20 (F9.1)	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
21 (F3.3)	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
22 (F10.3)	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
23 (F12.4)	Quão satisfeito(a) você está com a sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
24 (F6.3)	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
25 (F13.3)	Quão satisfeito você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
26 (F15.3)	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
27 (F14.4)	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
28 (F17.3)	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
29 (F19.3)	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
30 (F23.3)	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
31 (F8.1)	Com que frequência você tem sentimentos negativos, tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

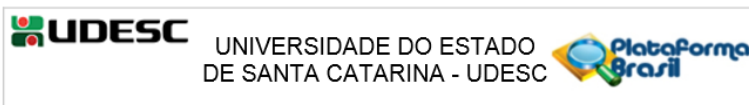
Alguém lhe ajudou a preencher este questionário? _____

Quanto tempo você levou para preencher este questionário? _____

Você tem algum comentário sobre o questionário? _____

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

Anexo 2: Parecer do Comitê de Ética e Pesquisa CEP/UEDESC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE MULHERES QUE VIVEM COM HIV/AIDS ASSISTIDAS NO SERVIÇO DE GINECOLOGIA E OBSTETRÍCIA DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA.

Pesquisador: Rosemeri Maurici da Silva

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 39718214.9.0000.0118

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.013.884

Data da Relatoria: 03/03/2015

Apresentação do Projeto:

A análise do Projeto de Pesquisa encontra-se em sua segunda versão. Trata-se de um estudo com delineamento transversal, em nível de mestrado profissional na área da medicina.

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo geral do estudo é avaliar a qualidade de vida das mulheres portadoras de HIV/Aids, assistidas no ambulatório de Ginecologia e Obstetrícia do Hospital Universitário Polydoro Ernani de São Thiago (HU/UFSC).

Os Objetivos Secundários são:

1. Avaliar o perfil demográfico e socioeconômico das pacientes.
2. Avaliar possíveis coinfeções.
3. Observar quais os principais domínios - saúde física, estado psicológico, níveis de dependência, relacionamento social, características ambientais e padrão espiritual - que influenciam na Qualidade de Vida do grupo estudado.
4. Estimar as diferenças na percepção de Qualidade de Vida em grupos distintos: HIV positivas e portadoras da Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (Aids).

Endereço: Av Madre Benvenutta, 2007

Bairro: Itacorubi

CEP: 88.035-001

UF: SC

Município: FLORIANOPOLIS

Telefone: (48)3321-8195

Fax: (48)3321-8195

E-mail: cepsh.reitoria@udesc.br



UNIVERSIDADE DO ESTADO
DE SANTA CATARINA - UDESC



Continuação do Parecer: 1.013.884

5. Avaliar a associação entre uma pior percepção de Qualidade de Vida e variáveis demográficas (idade, sexo e condição marital).
6. Avaliar a associação entre uma pior percepção de Qualidade de Vida e variáveis socioeconômicas (escolaridade e renda familiar).
7. Avaliar a associação entre uma pior percepção de Qualidade de Vida e variáveis relacionadas à infecção pelo HIV (tempo de infecção, tempo de tratamento e tipo de medicação utilizada).

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

O risco é classificado como mínimo, o qual resume-se a possível constrangimento em responder determinados questionamentos. Ao responder as perguntas pode levar a constrangimento grave, podendo elevar o risco ao nível médio, devido à seriedade e estigma da doença o que aumenta o grau de vulnerabilidade.

Os benefícios podem ser considerados como diretos e imediatos por proporcionar o conhecimento de qualidade de vida das participantes permitindo uma abordagem além do ponto de vista clínico. Além disto, o benefício poderá ser tardio e indireto pois poderá levar a conhecimentos que poderão melhorar a abordagem clínica deste tipo de amostra.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A metodologia consiste no estudo transversal ou seccional pela observação direta da população de estudo a ser realizada no Ambulatório de Ginecologia e Obstetrícia do Hospital Universitário Polydoro Ernani de São Thiago (HU/UFSC).

A amostra consiste de um número de 150 pacientes com idade igual ou superior a 18 anos, com diagnóstico de HIV confirmado por sorologia. Serão convidadas a participar do estudo, as mulheres que vierem para consulta médica no referido ambulatório. Serão excluídas pacientes com estado clínico que impeça a realização da entrevista. Os dados serão coletados por intermédio da aplicação de um questionário estruturado contendo questões relacionadas à idade, gênero, escolaridade, tempo de tratamento, tempo de infecção pelo HIV e coinfeções (Hepatite B, Hepatite C e Sífilis). Para a observação da Qualidade de Vida será utilizado questionário WHOQOL-HIV-BREF desenvolvido pela OMS e validado no Brasil por Fleck et al. A coleta de dados será realizada no período de 02/02/2015 a 31/07/2015.

Endereço: Av. Madre Benvenuta, 2007

Bairro: Itacorubi

CEP: 88.035-001

UF: SC

Município: FLORIANOPOLIS

Telefone: (48)3321-8195

Fax: (48)3321-8195

E-mail: cepsh.reitoria@udesc.br



UNIVERSIDADE DO ESTADO
DE SANTA CATARINA - UDESC



Continuação do Parecer: 1.013.884

A pesquisadora responsável descreve que as informações e identidade das participantes serão mantidas sob sigilo resguardando a individualidade das voluntárias da pesquisa.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O Projeto apresenta a seguinte documentação:

1. Folha de Rosto – CONEP, preenchida e contendo assinaturas da pesquisadora responsável pela pesquisa e pelo Chefe do Departamento de Ginecologia e Obstetrícia do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC).
2. Formulário Informações Básicas do Projeto.
3. TCLE.
4. Anuência do Diretor Geral do Hospital Universitário da UFSC.
5. Projeto Detalhado.
6. Declaração de Fiel Guardião dos prontuários.
7. Instrumento de qualidade de vida.

Recomendações:

N/A.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

TODAS AS PENDÊNCIAS FORAM CUMPRIDAS.

1. Adequar o TCLE para o projeto em questão. O TCLE deverá estar contido em formato próprio encontrado na página da web do CEPSh da UDESC com todas as informações inclusive o Logo do CEP/UDESC. – O TCLE FOI ADEQUADO AO MODELO DO CEPSh-UDESC.

1a. No TCLE, utilizar termos no gênero feminino pois a amostra será formada de mulheres somente. FORAM ALTERADOS OS TERMOS AO GÊNERO FEMININO.

1b. No segundo parágrafo, linha 1 corrigir a frase "Este é um que tem por objetivo..." de forma completa e de entendimento à leitora. A FRASE FOI CORRIGIDA E ADEQUADA.

1c. Estão ausentes as informações sobre o grau de risco que o procedimento oferece, bem como o desconforto. Também estão ausentes esclarecimentos sobre o questionário a ser respondido e quanto aos tipos de perguntas que serão realizadas. A graduação de risco deve ser coerente com as informadas nos projetos. O GRAU DE RISCO FOI CONSIDERADO COMO MÍNIMO E OS DEMAIS ESCLARECIMENTOS FORAM INSERIDOS E ADEQUADAS AO PROJETO.

Endereço: Av. Madre Benvenuta, 2007

Bairro: Itacorubi

CEP: 88.035-001

UF: SC

Município: FLORIANOPOLIS

Telefone: (48)3321-8195

Fax: (48)3321-8195

E-mail: cepsh.reitoria@udesc.br



UNIVERSIDADE DO ESTADO
DE SANTA CATARINA - UDESC



Continuação do Parecer: 1.013.884

1d. Retirar o item de preenchimento do RG da participante pois sua identidade deverá ser mantida sob sigilo. FOI RETIRADO A SOLICITAÇÃO DE PREENCHIMENTO DO RG DA PARTICIPANTE.

1e. Solicitar no TCLE a autorização para acesso no prontuário do participantes, considerando de que se trata de um documento do "paciente e médico/instituição". A FRASE INFORMANDO ÀS PARTICIPANTES DE QUE OS DADOS SERÃO OBTIDOS A PARTIR DOS PRONTUÁRIOS FOI INSERIDA NO TCLE.

2. Inserir o Questionário The WHOQOL-HIV-Bref, o qual será utilizado para avaliação da qualidade de vida das participantes. O QUESTIONÁRIO ESTÁ PRESENTE NO PROJETO DE PESQUISA.

3. Na Metodologia proposta, esclarecer se os dados dos resultados dos testes sorológicos para confirmação de diagnóstico de HIV será realizado como procedimento do projeto ou por acesso aos prontuários das pacientes. Estes esclarecimentos deverão estar contidos tando no TCLE como no formulário Informações Básica do Projeto. OS RESULTADOS DOS TESTES SOROLÓGICOS SERÃO OBTIDOS SOMENTE DOS PRONTUÁRIOS DAS PACIENTES.

4. Inserir a Declaração de Fiel Guardiã dos prontuários cujo modelo pode ser encontrado na página da web do CEP SH da UDESC. FOI ANEXADO A AUTORIZAÇÃO DO FIEL GUARDIÃO DOS DADOS.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

O Colegiado APROVA o Projeto de Pesquisa e informa que, qualquer alteração necessária ao planejamento e desenvolvimento do Protocolo Aprovado ou cronograma final, seja comunicada ao CEP SH via Plataforma Brasil na forma de EMENDA, para análise sendo que para a execução deverá ser aguardada aprovação final do CEP SH. A ocorrência de situações adversas durante a execução da pesquisa deverá ser comunicada imediatamente ao CEP SH via Plataforma Brasil, na forma de NOTIFICAÇÃO. Em não havendo alterações ao Protocolo Aprovado e/ou situações adversas durante a execução, deverá ser encaminhado RELATÓRIO FINAL ao CEP SH via Plataforma Brasil até 60 dias da data final definida no cronograma, para análise e aprovação.

Lembramos ainda, que o participante da pesquisa ou seu representante legal, quando for o caso, bem como o pesquisador responsável, deverão rubricar todas as folhas do Termo de

Endereço: Av. Madre Benvenutta, 2007

Bairro: Itacorubi

CEP: 88.035-001

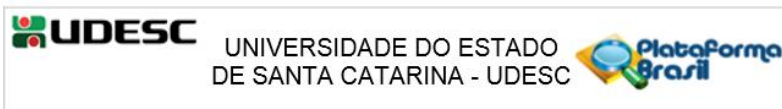
UF: SC

Município: FLORIANOPOLIS

Telefone: (48)3321-8195

Fax: (48)3321-8195

E-mail: cepsh.reitoria@udesc.br



Continuação do Parecer: 1.013.884

Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE - apondo suas assinaturas na última página do referido Termo

FLORIANOPOLIS, 07 de Abril de 2015

Assinado por:
Claudia Mirian de Godoy Marques
(Coordenador)

Endereço: Av.Madre Benvenutta, 2007
Bairro: Itacorubi CEP: 88.035-001
UF: SC Município: FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3321-8195 Fax: (48)3321-8195 E-mail: cepsh.reitoria@udesc.br