

Associação entre dimensões do suporte familiar e qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV

Maria Joanna D'arc de Melo França*
Gustavo Aires de Arruda*
Maria Sandra Andrade*
Clara Maria Silvestre Monteiro de Freitas*

Resumo

O suporte familiar está relacionado a melhores parâmetros de qualidade de vida. Porém, não está bem estabelecida a forma como os diferentes domínios do suporte familiar afetam as dimensões da qualidade de vida. Deste modo, o objetivo do presente estudo foi verificar a associação entre o suporte familiar e a qualidade de vida de pessoas vivendo com o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), bem como analisar as associações entre os domínios de cada constructo. O estudo teve delineamento transversal e foi realizado com 296 pessoas vivendo com HIV em um ambulatório de referência em HIV/AIDS. A associação entre os domínios da qualidade de vida e a percepção do suporte familiar foi verificada pela Regressão Logística Binária. A magnitude das associações foi apresentada por meio da Razão de Chances (Intervalo de Confiança de 95%). Pessoas vivendo com HIV que apresentaram menor percepção de suporte familiar demonstraram maior chance de ter qualidade de vida reduzida, sendo que as chances aumentam de 2,10 (1,11; 3,97) até 6,20 (3,17; 12,12) vezes. Os achados foram consistentes ao analisar as associações entre dimensões, com exceção apenas a associação entre a autonomia familiar e dimensão meio ambiente da qualidade de vida, bem como a associação entre dimensão afetivo-consistente e dimensão espiritualidade da qualidade de vida. Portanto, a especificidade das associações entre qualidade de vida e suporte familiar deve ser considerada no cuidado de pessoas vivendo com HIV, pois algumas dimensões da qualidade de vida parecem ser beneficiadas por aspectos específicos do suporte familiar.

Palavras-chave: Família. Apoio social. Qualidade de vida. HIV

INTRODUÇÃO

A inclusão do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) no Modelo de Atenção à Doença Crônica evidenciou a necessidade de compreender a qualidade de vida no âmbito das políticas públicas^{1,2}. A qualidade de vida é definida como “as percepções do indivíduo a partir da sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação às suas metas, expectativas, padrões e preocupações”³. Portanto, o olhar para a pessoa vivendo com HIV deve envolver, além dos aspectos

fisiopatológicos, uma rede de serviço diversificada e multiprofissional que aborde as demandas biopsicossociais, tais como aspectos sociais, culturais e religiosos, reforçando uma assistência integral e holística compatível com as necessidades individuais⁴.

Diversos fatores demonstram influência sobre a qualidade de vida da pessoa vivendo com HIV, tais como, a sintomatologia⁵, idade, renda, tempo diagnóstico⁶, aderência à terapia antirretroviral, estado de saúde,

DOI: 10.15343/0104-7809.202044528538

*Universidade Pernambuco – UPE. Faculdade de Enfermagem Nossa Senhora das Graças. Recife/PE, Brasil.
E-mail: melojoanna3@gmail.com

manutenção do sexo seguro, percepção do suporte social⁷, trabalho, estado civil, estigmas, entre outros⁸. No que concerne as redes de apoio social, destaca-se o suporte familiar apontado de forma recorrente como um aspecto importante na qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV^{9,10,11}. Entretanto, a associação entre estes constructos não está bem estabelecida, sendo possível que estas sejam influenciadas por dimensões específicas de cada um dos constructos.

O suporte familiar é referido como ponto de grande importância que serve como um divisor entre os extremos da superação e da depressão¹². Estudo realizado com 73 pacientes com HIV, de ambos os sexos e em tratamento, apontou a percepção de suporte familiar como um fator facilitador na adesão à terapia antirretroviral e atenuador em termos dos transtornos mentais no contexto HIV¹³, deste modo, sendo um potencial influenciador da qualidade de vida. Estudos anteriores indicam que um maior apoio social tem relação com uma maior qualidade de vida, entretanto não investigaram especificamente a família de pessoas vivendo com HIV e avaliaram, de forma geral, o suporte social^{8,14,15}.

Portanto, parece relevante que a família seja inserida nos cuidados à saúde, uma vez que a dinâmica do sistema familiar pode ser modificada, e assim gerar uma reorganização e redefinição de papéis, o que pode contribuir com o atendimento das necessidades da pessoa vivendo com HIV e seus familiares.

A compreensão da associação entre a qualidade de vida e o suporte familiar das pessoas vivendo com HIV pode contribuir com o estabelecimento de condutas para os profissionais da área da saúde, bem como no estabelecimento de políticas públicas para o enfrentamento do HIV e apoio a

essa população. As quais são de grande importância em virtude da sobrecarga física e psicossocial posta sobre estas pessoas. Deste modo, o presente estudo teve como objetivo verificar a associação entre o suporte familiar e a qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV, bem como analisar as associações entre os domínios de cada constructo.

MÉTODO

Trata-se de um estudo transversal, descritivo, com abordagem quantitativa, realizado em um ambulatório de referência em HIV/AIDS, localizado no município de Caruaru-PE, entre março e julho de 2017. O serviço é referência para Caruaru e cidades circunvizinhas, atendendo a uma população de 1281 pessoas vivendo com HIV de acordo com o SICLOM-MS (Sistema de Controle Logístico de Medicamentos-Ministério da Saúde).

Participaram do estudo pessoas vivendo com HIV de ambos os sexos que eram acompanhadas no ambulatório, com diagnóstico de HIV há no mínimo um ano e idade a partir de 18 anos. A amostra foi obtida de forma intencional, sendo composta por pacientes que compareceram no ambulatório para consultas médicas ou para o recebimento de medicamentos na farmácia. Para o cálculo do tamanho amostral foi utilizado o software Epi Info 7 (Centers for Disease Control and Prevention, Atlanta, Georgia), sendo utilizada uma frequência de 50% (prevalência desconhecida), significância de 5% e intervalo de confiança de 95%, a partir de uma população de 1281 pessoas vivendo com HIV, resultando em amostra de 296 participantes.

Na coleta de dados foram utilizados

instrumentos para obtenção das seguintes informações: perfil sociodemográfico e clínico, qualidade de vida (WHOQOL-HIV bref)¹⁶ e Inventário de Percepção do Suporte Familiar (IPSF)¹⁷. O WHOQOL-HIV bref foi elaborado transculturalmente e validado no Brasil¹⁶. É específico para a avaliação da qualidade de vida da pessoa vivendo com HIV. O WHOQOL-HIV bref é constituído por 31 perguntas, duas de âmbito geral (que avaliam a qualidade de vida geral e a percepção geral de saúde), 24 representando as facetas específicas do instrumento original (WHOQOL 100) e cinco são específicas para pessoas vivendo com HIV. As facetas, manifestações menores da qualidade de vida, estão distribuídas entre um componente de percepção global e seis domínios, a saber: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente, espiritualidade/religião/crenças pessoais¹⁸.

A qualidade de vida foi analisada de acordo com os seus domínios e classificada em três níveis: inferior (de 4 a 9,9 pontos), intermediária (de 10 a 14,9) e superior (de 15 a 20), de acordo com outros estudos^{19,20}. O escore geral, bem como os domínios da qualidade de vida foram dicotomizados da seguinte forma: reduzida (inferior e intermediário) e elevada (superior).

O IPSF foi desenvolvido por Baptista¹⁷ com o objetivo de avaliar o quanto o indivíduo percebe seu suporte familiar e pode ser aplicado tanto à família nuclear (pai, mãe, irmãos e outros), família constituída e famílias com outras conformações. Para fins deste estudo, considerou-se todos os arranjos familiares. O inventário apresenta 42 questões que avaliam o indivíduo em três dimensões: afetivo-consistente, adaptação

familiar e autonomia familiar²¹.

A fim de corrigir possíveis erros de digitação foi realizada a dupla tabulação de dados e software Epi-Info 7 foi utilizado para a validação da digitação. Os dados referentes ao perfil sociodemográfico e clínico, escores da qualidade de vida e do IPSF foram analisados de forma descritiva (mínimo, máximo, média, desvio padrão e frequência relativa e absoluta). A associação entre os domínios da qualidade de vida e a percepção do suporte familiar foi verificada pela Regressão Logística Binária, a magnitude das associações foi apresentada por meio da Razão de Chances e seus Intervalos de Confiança de 95% (IC95%). Os modelos de Regressão Logística tiveram o ajustamento verificado pelo teste de Hosmer-Lemeshow. As análises foram realizadas com o software IBM SPSS Statistics for Windows, version 20 (IBM Corp., Armonk, N.Y., USA).

O projeto foi encaminhado para apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Pernambuco e aprovado em 07 de março de 2017, sob o CAAE nº 65008117.8.0000.5207, protocolo nº 1.951.880. Com a finalidade de corrigir o cálculo da amostra, solicitou-se uma emenda que foi aprovada sob o parecer nº 2.414.881.

RESULTADOS

Participaram do estudo 296 pessoas vivendo com HIV com idade superior a 18 anos. Do total, 60,5% eram do sexo masculino e, no tocante à orientação sexual, a maioria declarou-se heterossexual (70,3%). A idade variou de 18 até 71 anos, com uma média de 41 anos (Desvio padrão = 10,8). Predominaram, as faixas etárias de 30 a 40

anos e de 40 a 50 anos, somando 65,2% dos participantes. Quanto à escolaridade, 16,2% dos participantes chegaram ao ensino superior e apenas 2,7% não estudaram. No concernente ao estado civil, observou-se que 44,9% eram solteiros. Em relação à religião, a maioria referiu ser católica (56,4%). Quanto à situação ocupacional, 46,3% possuíam vínculo empregatício e 56,4% tinha renda entre 1 e 2 salários mínimos (Tabela 1).

Pessoas com suporte familiar médio-baixo tiveram cerca de três vezes mais chance de ter qualidade de vida reduzida se comparadas com pessoas com alto suporte familiar, já as pessoas com baixo suporte familiar tiveram 5,83 vezes mais chance de ter qualidade de vida reduzida ao serem comparadas com as pessoas com alto suporte familiar. O mesmo pode ser observado nos demais domínios de qualidade de vida, evidenciando que indivíduos com baixo ou médio-baixo suporte familiar apresentam qualidade de vida reduzida (Tabela 2).

Na dimensão suporte familiar afetivo-consistente foi evidenciado que pessoas vivendo com HIV que tem suporte familiar baixo e médio-baixo apresentaram razão de chance de 2,10 e 4,42, respectivamente, de terem qualidade de vida reduzida. No que diz respeito ao domínio nível de independência da qualidade de vida os participantes com baixo suporte tiveram 2,57 vezes mais chance de ter qualidade de vida reduzida em comparação com as de alto suporte familiar. Resultados semelhantes foram observados para os demais domínios, com a magnitude

da razão de chance chegando até 4,48 ao considerar o domínio meio ambiente. Não houve associação significativa apenas para o domínio espiritualidade (Tabela 3).

No que se refere à associação entre a adaptação familiar e a qualidade de vida, tanto para o escore geral, quanto no domínio relações sociais, as pessoas com suporte familiar baixo e médio-baixo apresentaram maior chance de ter qualidade de vida reduzida, com as razões de chances variando de 2,49 até 5,84. Já para os domínios físico, psicológico, nível de independência, meio ambiente e espiritualidade pessoas com suporte familiar baixo apresentaram maior chance de ter qualidade de vida reduzida (Tabela 4).

Na análise da autonomia familiar pessoas com escore médio-alto, médio-baixo e baixo apresentaram maior chance de ter o escore geral de qualidade de vida reduzido ao serem comparadas às pessoas com alto suporte familiar.

No domínio psicológico e relações sociais da qualidade de vida, as razões de chances variaram de 2,11 a 4,07. Pessoas com autonomia familiar médio-baixa e baixa apresentaram maior chance de terem qualidade de vida reduzida nos domínios nível de independência e espiritualidade, com razões de chances que variaram de 2,21 a 2,63. Já pessoas com suporte familiar baixo tiveram 5,38 vezes mais chance de ter qualidade de vida reduzida no domínio físico. Não houve associação significativa entre autonomia familiar e o domínio meio ambiente (Tabela 5).

Tabela 1- Perfil sociodemográfico de pessoas vivendo com HIV atendidas em um Serviço de Assistência Especializada. Caruaru-PE, 2017 (n=296).

| Variáveis | n | % |
|-----------------------------|-----|------|
| Sexo | | |
| Masculino | 179 | 60,5 |
| Feminino | 117 | 39,5 |
| Orientação sexual | | |
| Heterossexual | 208 | 70,2 |
| Homossexual | 73 | 24,7 |
| Bissexual | 15 | 5,1 |
| Idade (anos) | | |
| ≥ 18,0 até < 30 | 46 | 15,5 |
| ≥ 30,0 até < 40 | 95 | 32,1 |
| ≥ 40,0 até < 50 | 90 | 30,4 |
| ≥ 50 | 65 | 22,0 |
| Escolaridade | | |
| Nenhuma | 8 | 2,7 |
| Ensino fundamental | 159 | 53,7 |
| Ensino médio | 81 | 27,4 |
| Ensino superior | 48 | 16,2 |
| Estado civil | | |
| Solteiro | 133 | 44,9 |
| Casado/União estável | 107 | 36,2 |
| Divorciado/separado | 40 | 13,5 |
| Viúvo | 16 | 5,4 |
| Religião | | |
| Católico | 167 | 56,4 |
| Evangélico | 67 | 22,6 |
| Espírita | 13 | 4,4 |
| Outra | 20 | 6,8 |
| Não tem | 29 | 9,8 |
| Situação ocupacional | | |
| Empregado | 137 | 46,3 |
| Desempregado | 61 | 20,6 |
| Aposentado/pensionista | 74 | 25,0 |
| Licença/afastado | 2 | 0,7 |
| Outras | 22 | 7,4 |
| Renda* | | |
| Sem renda/<1 SM | 101 | 34,1 |
| 1-2 SM | 167 | 56,4 |
| >2 | 28 | 9,5 |

Fonte: Banco de dados da pesquisa.

*Salário mínimo vigente na época: R\$ 937,00

Tabela 2- Chance de ter qualidade de vida reduzida de acordo com a percepção de suporte familiar total. Caruaru-PE, 2017 (n=296).

| Qualidade de vida | Suporte Familiar | | | |
|-------------------------------|------------------|-------------------|-------------------|--------------------|
| | Alto (%) | Médio-Alto (%) | Médio-baixo (%) | Baixo (%) |
| Escore geral | | | | |
| Reduzida (n = 142) | 32,1 | 47,1 | 59,3 | 73,3 |
| RC (IC95%) | Referência | 1,88 (0,97; 3,65) | 3,08 (1,60; 5,94) | 5,83 (2,95; 11,50) |
| Domínio Físico | | | | |
| Reduzida (n = 84) | 18,3 | 25,5 | 38,9 | 43,3 |
| RC (IC95%) | Referência | 1,53 (0,71; 3,29) | 2,84 (1,40; 5,74) | 3,41 (1,73; 6,70) |
| Domínio Psicológico | | | | |
| Reduzida (n = 100) | 22,1 | 33,3 | 42,6 | 51,7 |
| RC (IC95%) | Referência | 1,76 (0,86; 3,59) | 2,61 (1,32; 5,15) | 3,76 (1,96; 7,22) |
| Nível de independência | | | | |
| Reduzida (n = 135) | 36,6 | 43,1 | 50,0 | 63,3 |
| RC (IC95%) | Referência | 1,31 (0,68; 2,53) | 1,73 (0,91; 3,28) | 2,99 (1,58; 5,63) |
| Relações sociais | | | | |
| Reduzida (n = 109) | 20,6 | 43,1 | 42,6 | 61,7 |
| RC (IC95%) | Referência | 2,92 (1,46; 5,87) | 2,86 (1,44; 5,67) | 6,20 (3,17; 12,12) |
| Meio ambiente | | | | |
| Reduzida (n = 187) | 53,4 | 54,9 | 72,2 | 83,3 |
| RC (IC95%) | Referência | 1,06 (0,55; 2,03) | 2,27 (1,14; 4,51) | 4,36 (2,04; 9,32) |
| Espiritualidade | | | | |
| Reduzida (n = 76) | 15,3 | 29,4 | 33,3 | 38,3 |
| RC (IC95%) | Referência | 2,31(1,07; 4,98) | 2,76 (1,33; 5,81) | 3,45 (1,70; 6,99) |

Fonte: Banco de dados da pesquisa. RC=Razão de Chances, IC95%= Intervalo de confiança de 95%.

Tabela 3- Chance de ter qualidade de vida reduzida de acordo com a percepção de suporte familiar afetivo-consistente. Caruaru-PE, 2017 (n = 296).

| Qualidade de vida | Suporte Familiar | | | |
|-------------------------------|------------------|-------------------|-------------------|--------------------|
| | Alto (%) | Médio-Alto (%) | Médio-baixo (%) | Baixo (%) |
| Escore geral | | | | |
| Reduzida (n = 142) | 38,4 | 44,2 | 56,6 | 73,3 |
| RC (IC95%) | Referência | 1,28 (0,67; 2,42) | 2,10 (1,11; 3,97) | 4,42 (2,11; 9,27) |
| Domínio Físico | | | | |
| Reduzida (n = 84) | 21,9 | 26,9 | 34,0 | 44,4 |
| RC (IC95%) | Referência | 1,31 (0,63; 2,72) | 1,83 (0,92; 3,66) | 2,85 (1,41; 5,78) |
| Domínio Psicológico | | | | |
| Reduzida (n = 100) | 26,7 | 32,7 | 34,0 | 57,8 |
| RC (IC95%) | Referência | 1,33 (0,67; 2,65) | 1,41 (0,72; 2,76) | 3,75 (1,87; 7,53) |
| Nível de independência | | | | |
| Reduzida (n = 135) | 39,0 | 44,2 | 50,9 | 62,2 |
| RC (IC95%) | Referência | 1,24 (0,65; 2,35) | 1,62 (0,86; 3,05) | 2,57 (1,29; 5,12) |
| Relações sociais | | | | |
| Reduzida (n = 109) | 27,4 | 38,5 | 39,6 | 62,2 |
| RC (IC95%) | Referência | 1,66 (0,85; 3,23) | 1,74 (0,90; 3,36) | 4,37 (2,16; 8,82) |
| Meio ambiente | | | | |
| Reduzida (n = 187) | 54,8 | 61,5 | 69,8 | 84,4 |
| RC (IC95%) | Referência | 1,32 (0,69; 2,52) | 1,91 (0,98; 3,73) | 4,48 (1,88; 10,69) |
| Espiritualidade | | | | |
| Reduzida (n = 76) | 21,2 | 26,9 | 28,3 | 35,6 |
| RC (IC95%) | Referência | 1,37 (0,66; 2,84) | 1,46 (0,72; 3,0) | 2,05 (0,99; 4,24) |

Fonte: Banco de dados da pesquisa. RC=Razão de Chances, IC95%= Intervalo de confiança de 95%.

Tabela 4- Chance de ter qualidade de vida reduzida de acordo com a percepção de suporte familiar – adaptação familiar. Caruaru-PE, 2017 (n = 296).

| Qualidade de vida | Suporte Familiar | | | |
|-------------------------------|------------------|-------------------|-------------------|-------------------|
| | Alto (%) | Médio-Alto (%) | Médio-baixo (%) | Baixo (%) |
| Escore geral | | | | |
| Reduzida (n = 142) | 32,7 | 34,3 | 55,0 | 67,0 |
| RC (IC95%) | Referência | 1,07 (0,48; 2,40) | 2,51 (1,32; 4,79) | 4,18 (2,31; 7,55) |
| Domínio Físico | | | | |
| Reduzida (n = 84) | 17,3 | 20,0 | 26,7 | 46,2 |
| RC (IC95%) | Referência | 1,20 (0,46; 3,14) | 1,74 (0,82; 3,78) | 4,11 (2,16; 7,81) |
| Domínio Psicológico | | | | |
| Reduzida (n = 100) | 20,0 | 28,6 | 33,3 | 52,7 |
| RC (IC95%) | Referência | 1,60 (0,67; 3,82) | 2,0 (0,98; 4,07) | 4,47 (2,40; 8,32) |
| Nível de independência | | | | |
| Reduzida (n = 135) | 38,2 | 37,1 | 46,7 | 57,1 |
| RC (IC95%) | Referência | 0,96 (0,44; 2,10) | 1,42 (0,75; 2,68) | 2,16 (1,23; 3,80) |
| Relações sociais | | | | |
| Reduzida (n = 109) | 20,0 | 28,6 | 38,3 | 59,3 |
| RC (IC95%) | Referência | 1,60 (0,67; 3,87) | 2,49 (1,24; 5,0) | 5,84(3,12; 10,93) |
| Meio ambiente | | | | |
| Reduzida (n = 187) | 50,0 | 71,4 | 58,3 | 79,1 |
| RC (IC95%) | Referência | 2,50 (1,10; 5,69) | 1,40 (0,74; 2,64) | 3,79 (2,02; 7,11) |
| Espiritualidade | | | | |
| Reduzida (n = 76) | 16,4 | 14,3 | 26,7 | 40,7 |
| RC (IC95%) | Referência | 0,85 (0,29; 2,49) | 1,86 (0,87; 3,99) | 3,50 (1,82; 6,75) |

Fonte: Banco de dados da pesquisa. RC=Razão de Chances, IC95%= Intervalo de confiança de 95%.

Tabela 5- Chance de ter qualidade de vida reduzida de acordo com a percepção de suporte familiar – autonomia familiar. Caruaru-PE, 2017 (n = 296).

| Qualidade de vida | Suporte Familiar | | | |
|-------------------------------|------------------|-------------------|-------------------|--------------------|
| | Alto (%) | Médio-Alto (%) | Médio-baixo (%) | Baixo (%) |
| Escore geral | | | | |
| Reduzida (n = 142) | 37,5 | 60,0 | 55,9 | 72,4 |
| RC (IC95%) | Referência | 2,50 (1,39; 4,49) | 2,11 (1,0; 4,45) | 4,38 (1,83; 10,47) |
| Domínio Físico | | | | |
| Reduzida (n = 84) | 20,8 | 32,3 | 32,4 | 58,6 |
| RC (IC95%) | Referência | 1,81 (0,96; 3,44) | 1,82 (0,81; 4,08) | 5,38 (2,35; 12,32) |
| Domínio Psicológico | | | | |
| Reduzida (n = 100) | 23,2 | 43,1 | 50,0 | 52,2 |
| RC (IC95%) | Referência | 2,50 (1,36; 4,60) | 3,31 (1,54; 7,09) | 4,07 (1,80; 9,20) |
| Nível de independência | | | | |
| Reduzida (n = 135) | 39,3 | 47,7 | 58,8 | 62,1 |
| RC (IC95%) | Referência | 1,41 (0,79; 2,51) | 2,21 (1,04; 4,67) | 2,53 (1,12; 5,69) |
| Relações sociais | | | | |
| Reduzida (n = 109) | 25,6 | 53,8 | 50,0 | 48,3 |
| RC (IC95%) | Referência | 3,39 (1,87; 6,17) | 2,91 (1,37; 6,19) | 2,71 (1,21; 6,08) |
| Meio ambiente | | | | |
| Reduzida (n = 187) | 57,7 | 67,7 | 73,5 | 72,4 |
| RC (IC95%) | Referência | 1,53 (0,84; 2,80) | 2,03 (0,90; 4,62) | 1,92 (0,81; 4,59) |
| Espiritualidade | | | | |
| Reduzida (n = 76) | 19,0 | 30,8 | 38,2 | 37,9 |
| RC (IC95%) | Referência | 1,89 (0,98; 3,63) | 2,63 (1,19; 5,81) | 2,60 (1,12; 6,04) |

Fonte: Banco de dados da pesquisa. RC=Razão de Chances, IC95%= Intervalo de confiança de 95%.

DISCUSSÃO

Neste estudo, foi possível observar que pessoas vivendo com HIV com menor percepção de suporte familiar apresentaram maior chance de ter qualidade de vida reduzida. Os achados foram consistentes para as associações entre as três dimensões do suporte familiar com os domínios da qualidade de vida, com exceção para a associação entre autonomia familiar e dimensão meio ambiente da qualidade de vida, assim como a associação entre a dimensão afetivo-consistente e dimensão espiritualidade da qualidade de vida. Destaca-se, portanto, a importância das relações interpessoais para uma melhor qualidade de vida, principalmente diante de uma condição de saúde crônica, envolta por estigma e preconceito^{22,23}.

A associação entre a dimensão afetivo-consistente e os domínios da qualidade de vida indica que a falta de interesse afetivo pelos outros, distanciamento, percepção de que o ambiente não permite expressar afeto, tampouco uma comunicação assertiva gera comprometimento nos aspectos físico, psicológico, independência, relações sociais e na percepção de inserção no ambiente de pessoas vivendo com HIV.

Destaca-se, portanto, a importância do fortalecimento dos vínculos afetivos, estratégias de enfrentamento e resolução de conflitos, pois, é na família que são produzidos cuidados primordiais à saúde que perpassam as interações afetivas necessárias para o desenvolvimento psicossocial, suporte para adesão ao tratamento, incentivo ao autocuidado e apoio emocional²⁴.

No que concerne a dimensão adaptação familiar, observou-se que apresentar sentimentos e comportamentos negativos com relação a família, tais como, conflitos

entre os membros, mudanças na rotina e adaptação às novas demandas, são fatores capazes de comprometer a qualidade de vida. Esse achado pode estar relacionado ao fato do HIV gerar estigma e preconceito, o que pode desencadear sentimentos e comportamentos negativos em relação à família, uma vez que a confirmação do diagnóstico e/ou sua revelação pode ocasionar conflitos familiares e distanciamento socioafetivo²⁵.

É importante salientar que nos casos em que o diagnóstico do HIV não é revelado para a família, aumenta-se o risco de abandono do tratamento, pois a pessoa não utiliza a medicação por medo de ser reconhecida²⁶. A terapia antirretroviral exige mudanças na rotina da pessoa vivendo com HIV, neste processo o apoio da família parece facilitar a adesão ao tratamento, pois contribui para um maior comprometimento com a manutenção do cuidado^{13,25}.

Além disso, o suporte familiar atenua a presença de transtornos mentais, por exemplo, o estresse percebido, sendo observado que quanto maior o suporte, menor é o estresse vivenciado pela pessoa vivendo com HIV^{13,27}. Esses resultados mostram que a família promove melhor condição de saúde e, conseqüentemente, melhor qualidade de vida nos domínios físico, nível de independência e psicológico. Segundo Baptista¹⁷, para que o suporte familiar seja considerado um amortecedor do efeito de diversos estressores na vida das pessoas, é necessário que o indivíduo esteja adaptado a uma família flexível a mudanças, por meio de negociações com disciplina e assertividade.

Com relação a dimensão autonomia familiar, notou-se que quanto menor a percepção de autonomia, confiança,

privacidade e liberdade que o indivíduo tem de sua família, maior a chance de apresentar qualidade de vida reduzida em todos os domínios, com exceção o domínio meio ambiente.

Evidencia-se a importância das relações de confiança, reciprocidade, empatia e fortalecimento da autonomia no contexto familiar como promotoras do cuidado à saúde, pois, o bom relacionamento entre a família vem através das relações de confiança, e conseqüentemente fornece a estas pessoas a liberdade e privacidade necessárias no âmbito familiar²⁸.

A presença do suporte familiar baixo está associada, de modo geral, com menor prazer e satisfação com a vida. Por outro lado, quando há redes sociais de apoio e envolvimento familiar, percebe-se redução do estigma e preconceito e conseqüentemente melhoria da qualidade de vida²⁹. Isso acontece porque as pessoas vivendo com HIV se sentem mais acolhidas, protegidas e incluídas no meio social.

Os profissionais de saúde e gestores precisam estar conscientes da importância de reforçar estratégias de apoio familiar positivo³⁰. Para tal, faz-se necessário trazer a família para dentro dos serviços de saúde e a partir de estratégias específicas fornecer as informações necessárias para que ela compreenda a importância de seu papel, sem estigma e preconceito. Além disso, a família também precisa receber cuidados de saúde, pois o diagnóstico e o viver com HIV também trazem repercussões significativas nas relações familiares, ocasionando medo e sofrimento.

Diante desse contexto, as políticas públicas direcionadas às pessoas vivendo com HIV e suas famílias são extremamente importantes, uma vez que elas devem direcionar as intervenções necessárias

para o cumprimento de uma assistência à saúde que considera a família como parte preponderante desse cuidado, já que faz com que a pessoa vivendo com HIV se sinta aceita, estabeleça vínculos afetivos, fornece suporte financeiro e, conseqüentemente, gera estima de pertencimento a uma rede social, na qual ele desfruta de direitos e deveres comuns. É na família que os cuidados de saúde são produzidos e perpassam pelas interações afetivas necessárias para a manutenção da saúde mental e da personalidade madura dos membros, bem como pela aprendizagem acerca da higiene e da cultura alimentar, e se relacionam com a adesão ao tratamento prescrito pelos serviços de saúde²⁴.

Segundo Braathen *et al.*³¹, os serviços de saúde que atendem a essa clientela precisam se organizar em uma perspectiva mais familiar e comunitária vislumbrando não apenas o paciente imediato, mas também o seu sistema de assistência mais amplo. Logo, é importante o reconhecimento das barreiras que os indivíduos e famílias enfrentam na tentativa de procurar serviços de saúde com o objetivo de garantir cuidados à saúde holísticos.

Neste sentido, os profissionais da área da saúde, além de provedores do cuidado à pessoa vivendo com HIV, devem estabelecer relações com os familiares e/ou outras redes de apoio social, a fim de fornecer orientações e identificar as fragilidades. Para tal, estes podem utilizar das consultas e sistematização da assistência para identificar fragilidades e intervir de forma efetiva e individual. Além disso, pode utilizar uma variedade de estratégias como grupos de apoio e rodas de conversas que são considerados espaços importantes para trocas de conhecimento e apoio mútuo.

O presente estudo possui algumas limitações que devem ser consideradas,

dentre estas a impossibilidade de estabelecer uma relação causal devido ao delineamento transversal. Entretanto, estudos prospectivos que analisaram associações de indicadores relacionados à qualidade de vida e suporte social em outras populações obtiveram achados semelhantes^{8,14,15}. Outro aspecto

a ser considerado é a possibilidade das informações obtidas serem representativas apenas no contexto em que foram investigadas. Mas, de forma geral investigações realizadas em outros contextos evidenciaram que o suporte familiar é um fator importante na manutenção da qualidade de vida^{7,11,32}.

CONCLUSÃO

O estudo evidenciou a existência de associação significativa entre o suporte familiar e a qualidade de vida. Pessoas vivendo com HIV que apresentaram menor percepção de suporte familiar demonstraram maior chance de ter qualidade de vida reduzida, tais achados foram consistentes ao analisar as associações entre as diferentes dimensões do suporte familiar e qualidade de vida. As únicas exceções foram as associações entre a dimensão autonomia familiar do suporte familiar com a dimensão meio ambiente da qualidade de vida, bem como a associação do suporte familiar afetivo-consistente com a dimensão espiritualidade da qualidade de vida.

A especificidade das associações entre qualidade de vida e suporte familiar deve ser considerada no cuidado de pessoas vivendo com HIV, pois algumas dimensões da qualidade de vida parecem ser beneficiadas por aspectos específicos do suporte familiar.

Deste modo, a inserção das famílias nos cuidados à saúde da pessoa vivendo com HIV é um fator a ser considerado no atendimento, mas sempre respeitando os preceitos éticos acerca do sigilo profissional e a decisão do paciente. Além disso, as diferentes crenças e sistemas de valores individuais e familiares também devem ser levadas em consideração.

A família da pessoa vivendo com HIV carece de cuidados, apoio e orientações, deste modo, sendo fundamental que os serviços especializados de atendimento à pessoa vivendo com HIV auxiliem no processo de reintegração ao ambiente familiar, bem como nas estratégias de inserção da família nos cuidados à saúde desta população. As evidências obtidas podem contribuir para o planejamento de políticas públicas voltadas às pessoas vivendo com HIV e suas famílias, bem como na operacionalização de estratégias de intervenção profissional.

AGRADECIMENTOS: Ao Programa Associado de Pós-graduação em Enfermagem UPE/UEPB - PAPGenf

REFERÊNCIAS

1. Fiuza MLT, Lopes EM, Alexandre HO, Dantas PB, Galvão MTG, Pinheiro AKB. Adesão ao tratamento antirretroviral: assistência integral baseada no modelo de atenção às condições crônicas. *Esc Anna Nery*. 2013; 17(4):740-748.
2. Medeiros B, Silva J, Saldanha AAW. Determinantes biopsicossociais que predizem qualidade de vida em pessoas que vivem com HIV/AIDS. *Estud Psicol*. 2013; 18(4):543-550.
3. The Whoqol Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*. 1995; 41(10):1403-1409.
4. Figueiredo LA, Lopes LM, Magnabosco GT, Andrade RLP, Faria MF, Goulart VC, et al. Oferta de ações e serviços de saúde para o

- manejo do HIV/AIDS, sob a perspectiva dos usuários. *Rev Esc Enferm USP*. 2014; 48(6):1026-1034.
5. Da Silva J, Bunn K, Bertoni RF, Neves AO, Traebert J. Quality of life of people living with HIV. *AIDS Care*. 2013; 25(1):71-76.
 6. Okuno MFP, Gomes AC, Meazzini L, Júnior GS, Belasco AGS. Qualidade de vida de pacientes idosos vivendo com HIV/AIDS. *Cad Saúde Pública*. 2014; 30(7):1551-1559.
 7. Cunha GH, Galvão MTG. Efeito do suporte social na vida de adultos com HIV/AIDS. *Rev Pesqui*. 2016; 8(3):4833-4840.
 8. Garrido-Hermansz H, Heylen E, Bharat S, Ramakrishna J, Ekstrand ML. Stigmas, symptom severity and perceived social support predict quality of life for PLHIV in urban Indian context. *Health Qual Life Outcomes*. 2016; 14(1):152.
 9. Costa TL, Oliveira DC, Formozo GA. Qualidade de vida e AIDS sob a ótica de pessoas vivendo com o agravo: contribuição preliminar da abordagem estrutural das representações sociais. *Cad Saúde Pública*. 2015; 31(2):365-376.
 10. Padoin SMM, Marchi MC, Santos WM, Quadros JS, Langendorf TF, Paula CC. A influência da situação conjugal no suporte social em pessoas infectadas pelo HIV. *Rev Enferm Cent-Oeste Min*. 2018;8:e2485.
 11. Freitas JP, Sousa LRM, Cruz MCMA, Caldeira NMVP, Gir E. Terapia com antirretrovirais: grau de adesão e a percepção dos indivíduos com HIV/Aids. *Acta Paul Enferm*. 2018; 31(3):327-333.
 12. Melo ES, Rozendo CA, Argolo JGM, Queiroz AAFLN, Gir E, Reis RK, et al. Mecanismos de enfrentamento utilizados por mulheres vivendo com HIV/Aids. *Rev Cuba de Enferm*. 2017; 33(3):1-14.
 13. Camargo LA, Capitão CG, Filipe EMV. Saúde mental, suporte familiar e adesão ao tratamento: associações no contexto HIV/Aids. *Psico-USF*. 2014; 19(2):221-232.
 14. Li XM, Yuan XQ, Wanq JJ, Zhang WY, Zhou Y, Liu GN. Evaluation of impact of social support and care on HIV-positive and AIDS individuals' quality of life: a nonrandomised community trial. *J Clin Nurs*. 2017; 26(3-4):369-378.
 15. Shrestha R, Copenhaver M, Bazazi AR, Huedo-Medina TB, Krishnan A, Altice FL, et al. A moderated mediation model of HIV-related stigma, depression, and social support on health-related quality of life among Incarcerated malaysian men with HIV and opioid dependence. *AIDS Behav*. 2017; 21(4):1059-1069.
 16. Zimpel R, Fleck MPA. Quality of life in HIV-positive Brazilians: application and validation of the WHOQOL-HIV, Brazilian version. *Aids Care*. 2001; 19(7):923-930.
 17. Baptista MN. Desenvolvimento do Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF): estudos psicométricos preliminares. *Psico-USF*. 2005; 10(1):11-19.
 18. Organização Mundial da Saúde (OMS). Instrumento WHOQOL-HIV: manual do usuário. Genebra: OMS; 2002.
 19. Ferreira BE, Oliveira IM, Paniago AMM. Qualidade de vida de portadores de HIV/AIDS e sua relação com linfócitos CD4+, carga viral e tempo de diagnóstico. *Rev Bras Epidemiol*. 2012; 15(1):75-84.
 20. Costa TL, Oliveira DC. Qualidade de vida de pessoas com vírus da imunodeficiência humana e a interiorização: avaliação multidimensional. *Rev Enferm UFPE on line*. 2013; 7(10):5866-5875.
 21. Baptista MN. Inventário de Percepção de Suporte Familiar – IPSF. v. 1. São Paulo: Vetor; 2009.
 22. Cecilio HPM, Oliveira DS, Marques SC, Apostolidis T, Oliveira DC. Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV atendidas em serviços públicos de saúde. *Rev Enferm UERJ*. 2018; 26:e37461.
 23. Domingues JP, Oliveira DC, Marques SC. Representações sociais da qualidade de vida de Pessoas que Vivem com HIV/aids. *Texto e Contexto Enferm*. 2018; 27(2):1-11.
 24. Gutierrez DMD, Minayo MCS. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. *Ciênc Saúde Colet*. 2010; 15(1):1497-1508.
 25. Silva AN, Santos AMG, Cortez EA, Cordeiro BC. A família como rede de apoio às pessoas que vivem com HIV/AIDS: uma revisão na literatura brasileira. *Ciênc Saúde Colet*. 2015; 20(4):1109-1118.
 26. Paschoal EP, Espírito Santo, CC, Gomes AMT, Santos EI, Oliveira DC, Pontes APM. Adesão à terapia antirretroviral e suas representações para pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Esc Anna Nery*. 2014; 18(1):32-40.
 27. Calvetti PU, Giovelli GRM, Gauer GJC, Moraes JFD. Níveis de ansiedade, estresse percebido e suporte social em pessoas que vivem com HIV/Aids. *Psicol Teor Pesqui*. 2016; 32(4):1-4.
 28. Chaves FLL, Siqueira AC. Percepção do suporte familiar em uma comunidade de periferia. *Rev Farol*. 2016; 1(1):176-189.
 29. Srisorrachatr S, Zaw SL, Chamroonsawasdi K. Quality of life among women living with HIV/AIDS in Yangon, Myanmar. *J Med Assoc Thai*. 2013; 96 (Supl. 5):138-145.
 30. Poudel KC. Perceived Family Support and Antiretroviral Adherence in HIV-Positive Individuals: Results from a Community-Based Positive Living With HIV Study. *Int Q Community Health Educ*. 2015; 36(1):71-91.
 31. Braathen SH, Sanudi L, Swartz L, Jurgens T, Banda HT, Henning A. A household perspective on access to health care in the context of HIV and disability: a qualitative case study from Malawi. *BMC Int Health Hum Rights*. 2016; 16(12):1-9.
 32. Jesus GJ, Oliveira LBO, Caliarí JS, Queiroz AAFL, Gir E, Reis RK. Dificuldades do viver com HIV/Aids: entraves na qualidade de vida. *Acta Paul Enferm*. 2017; 30(3):301-307.

Recebido em maio 2020.
Aceito em novembro 2020.