

VIH, Qualidade de Vida e *Coping* Adaptativo: a Perspetiva dos Doentes

VERSÃO FINAL APÓS DEFESA

Maria Teresa Godinho da Silva

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em

Psicologia Clínica e da Saúde

(2º ciclo de estudos)

Orientador: Prof. Doutor Manuel Joaquim da Silva Loureiro

Coorientador: Prof. Doutor Dário Jorge Conceição Ferreira

Março de 2023

Declaração de Integridade

Eu, Maria Teresa Godinho da Silva, que abaixo assino, estudante com o número de inscrição M10760 do curso de Psicologia Clínica e da Saúde da Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da Universidade da Beira Interior (UBI), declaro ter desenvolvido o presente trabalho e elaborado o presente texto em total consonância com o **Código de Integridade da Universidade da Beira Interior**.

Mais concretamente afirmo não ter incorrido em qualquer das variedades de Fraude Académica, e que aqui declaro conhecer, que em particular atendi à exigida referenciação de frases, extratos, imagens e outras formas de trabalho intelectual, e assumindo assim na íntegra as responsabilidades da autoria.

Universidade da Beira Interior, Covilhã 20/03/2023

MARIA TERESA Godinho da Silva

(assinatura conforme Cartão de Cidadão ou preferencialmente
assinatura digital no documento original se naquele mesmo formato)

Dedicatória

À minha Mãe e ao meu companheiro, pilares da minha vida.

Agradecimentos

Quero agradecer a todos os que contribuíram para que esta dissertação fosse possível, nomeadamente:

Ao Professor Doutor Manuel Joaquim Loureiro pela sua disponibilidade, apoio e motivação na realização deste trabalho.

Ao Professor Doutor Dário Ferreira, por toda a sua disponibilidade, dedicação e paciência para que eu aplicasse bem os conhecimentos que me transmitia.

A todas as pessoas que voluntariamente participaram neste estudo.

À minha Mãe, grande responsável pelo meu percurso académico, que não só me oferece como tem sempre uma palavra de coragem para que eu nunca desista.

Ao meu companheiro Augusto, com quem partilho a minha vida e me apoia incondicionalmente.

E aos amigos Céu, Joana e Gil, por me incentivarem quando parece difícil o caminho.

Resumo

A medicina tem conseguido aumentar o tempo de vida das pessoas que vivem com o VIH/SIDA, passando esta doença de uma sentença de morte a uma doença crónica. No entanto, maior longevidade não é sinónimo de qualidade de vida. Atendendo às suas especificidades, esta doença traz repercussões ao nível da Qualidade de Vida dos seus portadores a que não são alheias as suas estratégias para lidar com a mesma.

Objetivo: O presente estudo pretendeu explorar a Qualidade de Vida e as Estratégias de *Coping* de uma amostra de 56 participantes com o VIH/SIDA, que vivem em Portugal, com o intuito de verificar, entre outros aspetos, o tipo de relação das estratégias de *coping* com a qualidade de vida destas pessoas.

Método: Participaram neste estudo 56 adultos, sendo 62,5% do sexo feminino, residentes em Portugal, com uma idade média de 49,8 anos e uma média de anos de vivência com o diagnóstico de infeção pelo VIH de 19,68 anos. Os dados foram obtidos através de um inquérito disseminado on-line com a ajuda de associações ligadas à vivência com o VIH e pelo método “bola de neve”. Todos os participantes completaram os seguintes instrumentos de autorresposta: Questionário Sociodemográfico e Clínico, o World Health Organization Quality of Life-Bref (WHOQOL-HIV-Bref), Versão em Português Europeu do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida para pessoas com infeção por VIH da Organização Mundial de Saúde e a Escala Toulousiana de *Coping* (versão reduzida) - ETC-R.

Resultados: Entre os principais resultados verificámos que uma situação económica desfavorecida se encontra associada a uma pior perceção de qualidade de vida, verificando-se a existência de associações significativas sendo estas, no entanto, moderadas a fracas. Porém, entre um nível de escolaridade mais baixo e uma pior perceção de qualidade de vida não existe uma associação significativa. Existem correlações positivas moderadas do fator Suporte Social com o Domínio Psicológico e o Domínio das Relações Sociais, para além de que o fator Suporte Social apresenta uma correlação positiva fraca com o Domínio Ambiente. Encontram-se correlações significativas moderadas e positivas entre as variáveis *coping* e qualidade de vida, sendo exemplo disso a correlação entre o Domínio Psicológico e o Suporte Social e entre o Domínio das Relações Sociais e o Fator Suporte Social.

Conclusões: Alguns resultados vão de encontro à literatura consultada, outros não. Todavia, a existência de correlações significativas positivas, apesar de moderadas e fracas do fator Suporte Social com o domínio Psicológico, o domínio das Relações Sociais e o domínio Ambiente sugere que um bom suporte social é determinante de um bom funcionamento psicológico, social e ambiental. Tendo a maioria das pessoas sido contactadas

através das associações da luta contra o VIH/SIDA, podemos deduzir que estas associações são um suporte fundamental para as pessoas por elas acompanhadas.

Palavras-chave

Pessoas que vivem com o VIH/SIDA, Qualidade de Vida, Estratégias de *Coping*, Associações de luta contra a SIDA.

Abstract

Medicine has been able to increase the lifespan of people living with HIV/AIDS, turning this disease from a death penalty into a chronic condition. However, a longer life doesn't mean quality of life. Considering its specificities, this disease has an impact on the Quality of Life of these patients. Considering its specificities, this disease has an impact on the Quality of Life of these patients, which are unrelated to their strategies to deal with it.

Purpose: The present study intends to investigate the Quality of Life and *Coping* Strategies in a sample of 56 people with HIV/AIDS living in Portugal, in order to verify, among other aspects, the relation of *coping* strategies with the quality of life of these people.

Methodology: The sample includes 56 adults, 62,5% of which are female, living in Portugal with an average age of 49,8 years old and a lifespan with the HIV infection of 19,68 years. The results were obtained through an online inquiry spread in cooperation with some associations related to the living with HIV and through the snowball sampling method. All subjects of the present study fulfilled the following instruments of self-response: a Clinical and Sociodemographic Questionnaire, the World Health Organization Quality of Life-Bref (WHOQOL-HIV-Bref), the European Portuguese Version of the World Health Organization Quality of Life for people with HIV and the Toulouse *Coping* Scale (Shortened Version) - ETC-R.

Results: Considering the main results, we observed that a precarious economic situation is associated with a worse perception of quality of life with some significant moderate to weak associations, but if we consider a lower level of education and a worse perception of quality of life, there is no association. We also observed that there are positive moderate correlations within the Social Support factor, the Psychological Domain, and the Social Relationship Domain. Furthermore, the Social Support factor shows a positive weak correlation with the Environment Domain. It was also highlighted that there are significant moderate and positive correlations between the variables of *coping* and quality of life, as, for example, the correlation between the Psychological Domain and the Social Support, and between the Social Relationship Domain and the Social Support Factor.

Conclusion: Some results are in line with the research bibliography, but some others aren't. However, the fact that there are positive moderate and weak correlations of the Social Support Factor with the Psychological Domain, the Social Relationship domain, and the Environment domain suggests that a good social support is crucial for a proper psychological, social, and environmental functioning. As most of the people were approached by associations of the fight against HIV/AIDS, we can conclude that these associations are a crucial support to the people they help.

Keywords

People living with HIV/AIDS, Quality of Life, *Coping* Strategies, Associations of the fight against HIV/AIDS.

Índice

Dedicatória	v
Agradecimentos	vii
Resumo	ix
Abstract.....	xi
Lista de Tabelas	xv
Lista de Acrónimos	xvii
Introdução	1
1 Enquadramento teórico	3
1.1 Transmissão e manifestações clínicas do VIH.....	5
1.2 Qualidade de vida e VIH	11
1.3 <i>Coping</i> e VIH.....	14
1.4 Qualidade de vida, <i>coping</i> e VIH: Alguns estudos	19
1.5 Objetivo geral e hipóteses.....	21
2. Método.....	23
2.1 Participantes.....	23
2.2 Instrumentos	26
2.2.1 Questionário sociodemográfico	26
2.2.2 Questionário clínico	26
2.2.3 World Health Organization Quality of Life-Bref (WHOQOL-HIV-Bref)	27
2.2.4 Escala Toulousiana de <i>Coping</i> (versão reduzida) - ETC-R.....	29
2.3 Procedimento.....	29
3. Resultados	31
Resultados descritivos	31
Resultados inferenciais.....	32
4. Discussão e conclusões	39
Conclusão.....	43
Sugestões para futuras investigações	43
Referências bibliográficas	45
ANEXO I.....	51
APÊNDICE I.....	55

Lista de Tabelas

Tabela 1 <i>Distribuição da Amostra em Função das Variáveis Sociodemográficas (N=56).</i>	24
Tabela 2 <i>Distribuição da Amostra em Função das Variáveis Clínicas (N=56).</i>	26
Tabela 3 <i>Resultados Descritivos do Instrumento WHOQOL-HIV-BREF.</i>	31
Tabela 4 <i>Resultados Descritivos do Instrumento ETC-R.</i>	32
Tabela 5 <i>Teste binomial.</i>	33
Tabela 6 <i>Associação de Spearman das Variáveis Escolaridade, Dinheiro e Domínios.</i> 33	
Tabela 7 <i>Correlação de Pearson entre os Domínios e Fator Suporte Social.</i>	34
Tabela 8 <i>Correlação de Pearson entre as Variáveis Coping e Qualidade de Vida.</i>	35
Tabela 9 <i>Tabulação cruzada. Qual o seu Sexo? * Como está a sua Saúde?</i>	36
Tabela 10 <i>Testes Qui-Quadrado.</i>	37
Tabela 11 <i>Tabela de Contingência.</i>	37
Tabela 12 <i>Estimativa de Risco.</i>	38

Lista de Acrónimos

Fator 1	Controle
Fator 2	Recusa
Fator 3	Conversão
Fator 4	Suporte social
Fator 5	Distração
OMS	Organização Mundial de Saúde
PIB	Produto interno bruto
PLWHA	People living with HIV/AIDS
SIDA	Síndrome de Imunodeficiência Adquirida
TARV	Tratamento/terapêutica antirretroviral
TWD1	Domínio Físico
TWD2	Domínio Psicológico
TWD3	Domínio Nível de Independência
TWD4	Domínio das Relações Sociais
TWD5	Domínio Ambiente
TWD6	Domínio Espiritualidade
TWDG	Domínio Geral
VIH	Vírus de Imunodeficiência Humana
WHO	World Health Organization

Introdução

As doenças crônicas são um dos maiores problemas e desafios de saúde pública, sendo que um terço da população nos países desenvolvidos apresenta alguma destas doenças. Para além de uma inevitável mudança quando é conhecido o diagnóstico, existem novas situações que desafiam o habitual funcionamento social, familiar e ocupacional, o que requer um ajustamento não só do doente, como da sua família ao novo modo de vida.

Assim sendo, a psicologia tem um papel fundamental ao facilitar o processo de decisão adaptativa, pois promove o autoconhecimento tendo em conta os padrões comportamentais típicos dos doentes e as dificuldades de adquirir e manter novos estilos de vida.

O objetivo desta dissertação é a avaliação de fatores psicossociais em pessoas que têm de conviver diariamente com as exigências impostas pelas doenças crônicas como o VIH de forma a contribuir para uma adequada fundamentação de intervenções que ajudem no processo de adaptação a um novo estilo de vida.

Esta dissertação foi desenvolvida no contexto de um projeto mais amplo sobre o “Impacto de variáveis físicas e psicológicas na Doença Crónica: avaliação e intervenção - Doença crónica e *coping* adaptativo em doentes e cuidadores”.

Mais especificamente a doença crónica considerada foi a causada pelo Vírus de Imunodeficiência Humana (VIH), e a qualidade de vida, um conceito pertinente a ser estudado juntamente com o conceito de *coping* nesta população-alvo, que é uma população clínica. Assim esta dissertação apresenta-se subordinada ao tema “VIH, qualidade de vida e *coping* adaptativo: a perspetiva dos doentes.”

Tendo já sido vista como uma sentença de morte, neste momento esta doença é com a evolução da ciência uma doença crónica que gera sofrimento não só na altura em que os doentes recebem o diagnóstico, mas também na sua provável evolução e término caso a pessoa venha a adoecer vítima de Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (SIDA). No entanto, é sabido que quanto mais a pessoa sabe sobre a sua doença melhor preparada está para a combater. Todavia, é difícil obter conhecimento quando a doença continua a ser vista como um tema tabu pelo que nunca é demais estudar, vir falar e apresentar conhecimentos sobre a mesma.

Trata-se de um tema muito pertinente que tem como expectativa que as estratégias de *coping* estejam relacionadas com a qualidade de vida das pessoas com VIH e que, a qualidade dessa relação seja aprofundada, com recurso aos dados obtidos. Temos presente o intuito de fazer chegar às associações que colaboraram com este estudo e restante comunidade os resultados do mesmo.

Os resultados obtidos permitem conhecer melhor os efeitos resultantes das interações entre as pessoas para uma melhor intervenção no futuro.

A presente dissertação está organizada em quatro partes. A primeira parte diz respeito ao enquadramento conceitual, onde se apresenta o estado da arte em relação à infecção VIH, à qualidade de vida e às estratégias de *coping*, permitindo fundamentar o objetivo geral do estudo e as hipóteses de investigação a serem testadas. Na segunda parte apresentamos a descrição da metodologia utilizada. Na terceira parte procedemos à apresentação dos resultados do estudo. A quarta parte é dedicada à discussão dos resultados e, por fim, as conclusões, onde se apresentam os pontos fortes e limitações do estudo, bem como as implicações para a prática e investigação futura.

1 Enquadramento teórico

Origem do VIH

Acredita-se que o início do vírus tem a sua origem num tipo de chimpanzé, na África ocidental, que funcionou como fonte de infeção por VIH em humanos, tendo a versão do vírus da imunodeficiência, chamado vírus da imunodeficiência símia (SIV), dos chimpanzés, sido transmitida aos seres humanos transformando-se em VIH quando os seres humanos caçavam esses chimpanzés e comiam a sua carne, o que levou ao contato direto com o sangue infetado. Foi durante o século XIX que essa transmissão de macacos para humanos pode ter acontecido. Durante décadas, o vírus foi-se espalhando por África e mais tarde por outras partes do mundo (UNAIDS, 2018).

Forma de atuação do VIH

Arruda e Coutinho (2021) explicam que o VIH é um vírus que atua destruindo células específicas do sistema imunológico, os linfócitos T CD4+, deixando o organismo incapaz de combater infeções e doenças. Segundo a WHO (2022) ao atacar estes glóbulos brancos a imunidade da pessoa é enfraquecida, podendo dar origem a infeções oportunistas, tais como tuberculose e infeções fúngicas, infeções bacterianas graves e alguns cancros.

A SIDA, é uma manifestação clínica avançada do VIH que ataca o sistema imunológico, sendo este o responsável por defender o organismo de doenças, e é nesse ataque em que há alteração do DNA dessa célula que o VIH faz cópias de si mesmo e replica-se em busca de outros órgãos para continuar a infeção (Muniz et al., 2018), traduzindo-se numa perturbação da imunidade celular.

Progressão da doença

De acordo com Ribeiro (2018) a progressão da doença do VIH é diferente de outras doenças. No início há uma síndrome viral aguda com seroconversão, mas que não costuma ser identificada como tal pois tem sintomas inespecíficos tais como febre, cefaleias e vômitos, o que leva a não se pensar no VIH como diagnóstico. Nesta fase o risco de contágio é elevado. Depois ocorre um período de latência, sem sintomas clínicos, mas com degradação do sistema imunitário. Apesar de esta fase se caracterizar pela ausência de sintomas, é importante realizar a avaliação do prognóstico e atuar no sentido de controlar a progressão da doença. Na fase sintomática dá-se uma replicação elevada do vírus, o défice

imunológico acentua-se e pode surgir o Complexo Relacionado com a SIDA, ou seja, a infecção sintomática pelo VIH com infeções crónicas recorrentes.

Outros autores realçam esta fase terminal, uma evolução da doença VIH que conduz à SIDA, fase em que se dá o aparecimento de infeções designadas oportunistas, de gravidade crescente (Castro e Melo, 2004; Guerra, 1998; Miranda, 2003).

CD4+ e carga vírica

Em relação ao diagnóstico, há que considerar dois parâmetros específicos, após a deteção de anticorpos no organismo, que indicam a existência de VIH: a contagem de linfócitos T CD4+ e a carga vírica (CDC, 1993). O CD4 é um tipo de linfócito do sistema imunitário humano que é destruído pelo VIH, pelo que se constitui como um critério para determinar a imunossupressão do organismo, relacionando-se com a deterioração do sistema imunológico. Segundo a WHO (2022) a contagem de células CD4 é um teste sanguíneo usado para avaliar a progressão da doença do VIH, incluindo o risco de desenvolver infeções oportunistas e orienta o uso de tratamento preventivo. A contagem normal de CD4 é de 500 a 1500 células/mm³ de sangue, e diminui progressivamente ao longo do tempo em pessoas que não estão a receber ou a não responder bem ao tratamento/terapêutica antirretroviral (TARV). Se a contagem de células CD4 da pessoa ficar abaixo de 200, a sua imunidade está severamente comprometida, deixando-as em risco de infeções e morte. Alguém com uma contagem de CD4 abaixo de 200 é descrito como tendo uma doença avançada de VIH.

A carga vírica corresponde à quantidade de VIH concentrado no sangue ou no líquido cefalorraquidiano, e é relacionada com a possibilidade de transmissão do vírus. Segundo a WHO (2022) este teste é utilizado para monitorizar o nível de replicação viral e eficácia da TARV. O objetivo do tratamento é reduzir a carga viral no sangue para níveis indetetáveis (menos de 50 cópias/ml), e a presença persistente de carga viral detetável (superior a 1000 cópias/ml) em pessoas que vivem com VIH na TARV é um indicador de resposta inadequada ao tratamento e da necessidade de alterar ou ajustar o regime de tratamento.

É com base na contagem de linfócitos T CD4+ que se considera o diagnóstico em fase de SIDA, quando o seu valor se encontra igual ou abaixo de 200/ μ l ou na presença de infeções oportunistas (CDC, 1993, 2014).

1.1 Transmissão e manifestações clínicas do VIH

Formas de transmissão do VIH

De acordo com Nunes (2011) existem várias formas de transmissão do VIH, sendo que a transmissão sexual é a principal via, dado que as secreções sexuais da pessoa infetada têm grande probabilidade de transmitir o vírus sempre que exista uma relação sexual (anal, vaginal ou oral) sem preservativo. Esta autora acrescenta ainda que o sexo anal recetivo é a atividade de maior risco, devido à probabilidade de contato direto entre sémen e sangue; a relação vaginal, embora coloque ambos os parceiros em risco, é de transmissão mais fácil do VIH de homem para mulher do que de mulher para homem; e o sexo oral pode ser arriscado para a pessoa que o pratica, principalmente se engolir o sémen, fluidos vaginais ou menstruais. A partilha de brinquedos sexuais sem esterilização tem também alguns riscos de transmissão.

Outra via de transmissão é a endovenosa, ou seja, a entrada de sangue infetado no organismo. É rara em países desenvolvidos, sendo ainda um problema em países em desenvolvimento, pela falta de regularidade de exames para detetar o vírus. Outra forma de entrada de sangue no corpo é a partilha de seringas e agulhas, comum em meios de consumo de drogas. As escovas de dentes, lâminas de barbear ou outro material cortante como tesouras, contendo sangue da pessoa infetada pelo VIH, constitui também risco de transmissão. No entanto, é de salientar que o vírus sobrevive pouco tempo fora do seu ambiente natural (Nunes, 2011).

E, finalmente, há possibilidade de transmissão da mãe para o bebé durante a gravidez, parto e/ou amamentação, mas apenas se não forem tomadas as devidas precauções através do acompanhamento médico, já que durante a gravidez existe comunicação do feto através da placenta; durante o parto, há contato do sangue com o bebé; e durante a amamentação, visto que o leite contém VIH (Nunes, 2011). No entanto, novas técnicas médicas eliminaram praticamente a transmissão por esta via, por exemplo, as mães seropositivas são aconselhadas a não amamentar e utilizar o leite artificial distribuído gratuitamente nas farmácias dos hospitais.

Sintomas do VIH e doenças suscetíveis

Segundo a WHO (2022) 16% das pessoas que vivem com o VIH não sabiam que tinham a doença. Isto deve-se sobretudo devido ao facto de as pessoas não terem sintomas nos meses após a infeção, ou terem sintomas semelhantes a gripe, tais como febre, dor de cabeça, erupções cutâneas e dor de garganta. No entanto, é nestes primeiros meses que o

vírus é mais infeccioso. Com a progressão da doença os sintomas serão expandidos e mais pronunciados. Estes podem incluir nódulos linfáticos inchados, perda de peso, febre, diarreia e tosse. O VIH enfraquece a capacidade do corpo de combater outras infeções, e sem tratamento as pessoas tornar-se-ão mais suscetíveis a outras doenças graves, como a tuberculose, meningite criptocócica, infeções bacterianas e alguns cancros, incluindo linfomas e o sarcoma de Kaposi.

Testes de deteção do VIH

De acordo com a WHO (2022) o diagnóstico do VIH advém de testes rápidos que fornecem resultados do mesmo dia e podem ser feitos em casa, embora seja necessário um teste laboratorial para confirmar a infeção. Esta identificação precoce melhora consideravelmente as opções de tratamento e reduz o risco de transmissão a outras pessoas, incluindo parceiros sexuais ou de partilha de drogas.

Assim, a Organização Mundial de Saúde (OMS) recomenda que todas as pessoas que possam estar em risco de VIH tenham acesso aos testes pois a infeção pelo VIH pode ser diagnosticada com testes de diagnóstico rápido simples e acessíveis, bem como autotestes e é vital que os serviços de teste do VIH sigam os 5Cs: consentimento, confidencialidade, aconselhamento, resultados corretos e ligação com o tratamento e outros serviços (WHO, 2022).

Tratamento

O tratamento para o VIH surgiu em 1996 intitulado de TARV, que é a Terapêutica Antirretroviral (Fernandes, 2021). Permite diminuir a mortalidade, os internamentos e aumentar a qualidade de vida (Canavarró et al., 2008).

Em relação ao tratamento, pode considerar-se que a utilização da TARV tem vindo a demonstrar resultados positivos nos países em que os portadores da doença têm acesso aos medicamentos (Ribeiro, 2018). Segundo a WHO (2022) em 2020 73% das pessoas que vivem com o VIH tiveram acesso à TARV e 37.7 milhões de pessoas no mundo estavam a viver com o VIH.

De acordo com a WHO (2022) o VIH atualmente é totalmente evitável pois o tratamento antirretroviral eficaz impede a transmissão do VIH da mãe para a criança durante a gravidez, o parto e a amamentação e além disso, alguém que está em terapia antirretroviral e viralmente suprimido não passará VIH para os seus parceiros sexuais. Os preservativos previnem o VIH e outras infeções sexualmente transmissíveis, e a profilaxia usa medicamentos antirretrovirais para prevenir o VIH. Também a circuncisão masculina

é recomendada em países de elevada carga epidemiológica na África Oriental e Austral. Além de que a redução de danos (programas de troca de seringas e terapia de substituição de opióides) previne o VIH e outras infeções sanguíneas para pessoas que injetam drogas.

Assim sendo, segundo a WHO (2022) o VIH é tratado com terapia antirretroviral composta por um ou mais medicamentos. A TARV não cura o VIH, mas reduz a sua replicação no sangue, reduzindo assim a carga viral a um nível indetetável, permitindo que as pessoas que vivem com VIH levem vidas saudáveis e produtivas e funcionando também como uma prevenção eficaz, reduzindo o risco de transmissão em 96%. A TARV deve ser tomada todos os dias ao longo da vida da pessoa, podendo ser segura e eficaz se aderirem ao seu tratamento. Nos casos em que a TARV se torna ineficaz devido a razões como o contacto perdido com os prestadores de cuidados de saúde e o stock de medicamentos, as pessoas terão de mudar para outros medicamentos para proteger a sua saúde.

Defende-se que a combinação dos inibidores da protéase com os anteriores antirretrovirais possibilitou o desenvolvimento de um tratamento antirretroviral mais eficaz, o que tornou a infeção pelo VIH uma doença crónica e controlável a longo prazo (Reis et al., 2010).

Os avanços consideráveis a este nível resultam numa maior sobrevida, numa diminuição das complicações associadas a doenças e numa melhoria da qualidade de vida (Alvis et al., 2009; Sarmiento & Castro, 2004).

As pessoas diagnosticadas com VIH devem ser envolvidas na TARV o mais rapidamente possível após o diagnóstico e monitorizadas periodicamente utilizando parâmetros clínicos e laboratoriais, incluindo o teste para medir o vírus no sangue (carga viral). Se a TARV for tomada de forma consistente, este tratamento também impede a transmissão do VIH a outros (WHO, 2022).

A adesão ao tratamento antirretroviral pode ser considerada a maior arma que o paciente infetado possui contra o VIH/SIDA, sendo atrelada a um processo que envolve dinamicamente o paciente portador de VIH e o profissional da saúde, de maneira continuada e interativa (Silva, Waidman & Marcon, 2009, citado por Souza, Castoldi e Leite, 2017). A adesão terapêutica pode ser definida como a medida em que o comportamento de uma pessoa - em termos da toma de medicamentos, cuidados de saúde, alimentação e estilos de vida - corresponde às recomendações acordadas com o profissional de saúde (World Health Organization, 2003).

Essa adesão, de maneira objetiva, refere-se à compreensão do tratamento por parte do paciente, bem como sua capacidade em seguir corretamente as prescrições e recomendações despendidas pelo grupo de apoio médico, respeitando a posologia, quantidade de medicamentos por horário e recomendações especiais (Brasil, 2013; Leite et al. 2011; Bonolo, 2007 citado por Souza, Castoldi e Leite, 2017).

Dado estes diversos fatores, podem ser identificados diferentes níveis de adesão e não adesão e é possível investigar como estes se traduzem no mundo psicossocial dos portadores de VIH/SIDA (Bader et al., 2006). A TARV trouxe um declínio significativo na morbidade e mortalidade associada ao VIH/SIDA e o aumento da esperança de vida transformou a infeção VIH numa doença crónica com a qual é possível viver, embora o tratamento bem-sucedido exige que as pessoas mantenham uma adesão quase perfeita ao regime prescrito (Bader et al., 2006).

De acordo com Arruda e Coutinho (2021) na década de 90, com o objetivo de reduzir os efeitos ocasionados pela imunossupressão, foi incorporada à TARV a Zidovudina (AZT). Atualmente a terapia é composta por vinte e um medicamentos que deve ser prescrita de acordo com a necessidade do paciente (Souza H. C., et al., 2019).

O êxito alcançado pelos esquemas terapêuticos promove a diminuição do número de cópias virais, o crescimento do número de linfócitos TCD4+ e a consequente recuperação da imunidade (Brojan et al., 2020).

Helena e Santos (2004) reconhecem que os avanços da medicina no que diz respeito ao tratamento do VIH/SIDA, através dos antirretrovirais, têm vindo a melhorar a qualidade e a expectativa de vida dos indivíduos infetados, embora ainda não se tenha encontrado a cura definitiva ou uma vacina eficaz.

Dificuldades, estigma e discriminação

A adesão ao tratamento por vezes falha, por diferentes motivos, desde os efeitos colaterais da medicação, até à dificuldade em aceitar a necessidade de tratamento ou em lidar com questões associadas ao VIH, como a sexualidade e a toxicodependência. Com o aparecimento da SIDA questões como a morte e a sexualidade surgiram com grande impacto para a sociedade, que tem vindo a lidar com estes temas com medo, dissociação e negação. O portador de VIH é socialmente excluído e discriminado de forma frequente (Helena & Santos, 2004).

Segundo Logie e Gadalla (2009), o HIV Stigma Framework refere que o estigma e a discriminação poderão ser fatores de risco relevantes para problemas de saúde mental em indivíduos portadores de VIH (VIH+). Os homens gays, por sua vez enfrentam o fardo adicional de pertencerem a um segundo grupo minoritário estigmatizado (Lyons et al., 2012). Além disso, verificou-se num estudo que os homens gays VIH+ demonstraram níveis elevados de problemas de saúde mental, nomeadamente no que diz respeito à depressão e ansiedade, quando comparados com as normas da população em geral (Heywood e Lyons, 2016).

A pesquisa de Batista e Pereira (2020) esperava, ao comparar os resultados entre homens gays e bissexuais VIH+ e VIH-, que os primeiros demonstrassem níveis mais pobres de saúde mental. No entanto, revelou que não foram encontradas diferenças significativas entre estes grupos. Por serem indivíduos sujeitos a constantes situações de estigma e discriminação, estes resultados podem ter como base o desenvolvimento, ao longo dos anos, de estratégias de *coping* adequadas para lidar com o seu diagnóstico e com a sua orientação sexual, de forma a moderar o efeito do estigma na sua saúde mental.

Informações da DGS

No início de janeiro de 2022 o site da Direção Geral de Saúde (DGS) dava a conhecer a informação de progresso do VIH em Portugal, quer a nível nacional como internacional não seria divulgada, como habitualmente, por ocasião do 1 de dezembro de 2021, que assinalava mais um Dia Mundial da SIDA. Por um lado, afirmam que existem informações, recolhidas através da notificação clínica de casos e de outras fontes, mas por outro lado, justificavam que não estão garantidas a abrangência e representatividade de dados que permitiriam conhecer a dimensão e as características atuais da infeção, bem como compreender a sua evolução temporal. A pandemia de COVID-19 em Portugal determinou a necessidade de desenvolvimento, atualização e gestão de múltiplas ferramentas de monitorização das suas várias dimensões, o que resultou no desvio dos recursos disponíveis, à semelhança do que se verificou noutros setores envolvidos na resposta à pandemia, em Portugal e noutros países. A premência desta situação extraordinária sobrepôs-se às imprescindíveis atualizações e manutenção do sistema informático do VIH, o que impossibilitou a recolha atempada da informação necessária à elaboração do relatório. O Programa Nacional para as Infeções Sexualmente Transmissíveis e Infeção pelo VIH reiterava todo o seu empenho em garantir que o relatório seja disponibilizado até 30 de abril de 2022 (DGS, 2022). Tal não aconteceu, devido a este hiato provocado pela pandemia COVID-19.

Assim, as últimas estatísticas disponíveis foram apresentadas a 26 de outubro de 2020 pelo Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge (INSA) e a DGS que divulgam o relatório anual sobre a situação da infeção por VIH e a SIDA em Portugal, elaborado pela Unidade de Referência e Vigilância Epidemiológica do Departamento de Doenças Infeciosas do INSA, em colaboração com o Programa Nacional para a Infeção VIH e SIDA (PNVIHSIDA) da DGS e diziam que “De acordo com as notificações recebidas até 30 de junho, em 2019 foram diagnosticados 778 novos casos de infeção por VIH em Portugal, o que equivale a uma taxa de 7.6 casos/100 mil habitantes, não ajustada para o atraso da notificação. Foram ainda notificados 172 novos casos de SIDA e 197 óbitos ocorridos em

2019 em casos de infeção por VIH ou SIDA. Encontram-se registados cumulativamente 61.433 casos de infeção por VIH, dos quais 22.835 casos em estágio SIDA, em que o diagnóstico aconteceu entre 1983 e final de 2019. No mesmo período, foram notificados 15.213 óbitos em casos de infeção por VIH. O relatório reúne informação epidemiológica que caracteriza a situação em Portugal a 31 de dezembro de 2019, obtida a partir das notificações de casos de infeção por VIH e SIDA que o INSA recebe, colige e analisa desde 1985” (INSA & DGS, 2020).

É ainda de referir que a diminuição da taxa de mortalidade dos indivíduos infetados ao longo dos anos, associada à eficácia das terapêuticas antirretrovirais, se traduz num aumento do número de casos assintomáticos (DGS, 2015).

Por fim, em 31 novembro de 2022, o relatório conjunto da DGS e INSA reúne os dados de 2020 e 2021, os mais recentes da infeção por VIH em Portugal. Foram notificados 1 803 casos de infeção por VIH no biénio 2020-2021, 870 dos quais em 2020 e 933 em 2021; houve redução de 44% no número de novos casos de infeção por VIH e de 66% em novos casos de SIDA entre 2012 e 2021; a maioria (71.8%) dos novos casos de infeção em adolescentes e adultos (≥ 15 anos) registou-se em homens (2.5 casos por cada caso em mulheres) e a mediana das idades à data do diagnóstico foi de 39 anos; 63.6% dos novos casos as pessoas tinham entre 25 e 49 anos e em 27.6% tinham idade igual ou superior a 50 anos; foram notificados 4 casos de infeção VIH em crianças (2 em 2020 e 2 em 2021); a transmissão heterossexual mantém-se como a mais frequente (51.8%), mas os casos em homens que têm sexo com homens corresponderam à maioria dos novos diagnósticos em homens (56.0%). A taxa de novos diagnósticos de VIH foi mais elevada nos residentes na Área Metropolitana de Lisboa, seguida da região do Algarve; em relação aos óbitos, foram comunicados 298 óbitos em pessoas que viviam com VIH (148 em 2020 e 150 em 2021); em 24.5% dos óbitos o tempo decorrido desde o diagnóstico foi superior a 20 anos. Nos dados acumulados, de 1983 até 31 de dezembro de 2021, foram identificados em Portugal 64.257 casos de infeção por VIH, dos quais 23.399 atingiram o estágio de SIDA e ocorreram 15.555 óbitos (INSA & DGS, 2022).

VIH é doença crónica

Receber o diagnóstico de uma condição crónica é considerado um momento significativo e crítico na vida da pessoa (Maciel et al.,2019). Estes autores defendem que embora o impacto inicial do diagnóstico do VIH, para quem o recebe, seja percebido como uma sentença de morte, por outro lado, quando as pessoas passam a conviver com o vírus necessitam adaptar as suas rotinas e também adotam novas perspetivas nas suas relações com os outros. O impacto do vírus vai além do diagnóstico, pois está relacionado às

vivências de estigma, de preconceito e de isolamento social da pessoa. Então, é imprescindível que os profissionais de saúde estejam preparados para comunicar e auxiliar no diagnóstico e na vivência da pessoa com o vírus. Os autores concluíram que os cuidados oferecidos às pessoas com o vírus devem ser fornecidos de forma integral, visando a melhoria da sua qualidade de vida, sendo o atendimento multiprofissional imprescindível para alcançar a integralidade e efetividade das ações de saúde.

VIH e depressão

Na literatura é possível encontrar estudos que relacionam o diagnóstico de VIH com a depressão (Vanable, Carey, Blair, & Littlewood, 2006; Wohl et al., 2013) e ansiedade (Courtenay–Quirk et al., 2006).

Mais recentemente, Arruda e Coutinho (2021) avaliaram o risco para o desenvolvimento da depressão em pacientes com VIH/SIDA e também concluíram que esta é uma doença crónica onde seus portadores têm risco elevado para desenvolver sintomas depressivos, tendo percebido o quanto essa população está vulnerável a ter depressão também devido ao facto de este grupo ser objeto de estigma e preconceito por parte da sociedade. Desse modo, é de importância fundamental o desenvolvimento de políticas que contrariem esta tendência social para evitar problemas maiores na adesão à medicação retroviral como um todo.

De acordo com Ribeiro (2018) a adesão terapêutica e a qualidade de vida surgem várias vezes positivamente associadas, o que se salienta com a apresentação de vários estudos com igual conclusão.

1.2 Qualidade de vida e VIH

Historicamente, a expressão qualidade de vida (QdV) apareceu nos anos 60 do século XX e desde então tem sido utilizada de forma cada vez mais frequente (Canavarro et al., 2006). Fleck (1999) indica que a sua origem tem raízes no contexto político, tendo como referência o discurso do Presidente americano Lyndon Johnson quando, em 1964, referiu que “o progresso social não pode ser medido através do balanço dos bancos, mas através da qualidade de vida proporcionada às pessoas”.

O interesse pela QdV surgiu também ligado aos sistemas de indicadores sociais (Rapley, 2003), em que prevalecia uma abordagem essencialmente economicista que analisava o crescimento económico das sociedades através da evolução do respetivo PIB ou do rendimento per capita.

De acordo com Frisch, (2000) conceitos como a satisfação com a vida, a felicidade, a existência com significado e bem-estar subjetivo, têm sido utilizados na generalidade dos casos indiscriminadamente como sinónimos de QdV, o que tem contribuído para dificuldades na operacionalização científica do conceito já que, ainda que relacionadas, estas designações são estruturalmente diferentes do conceito de qualidade de vida.

De acordo com Canavarro et al. (2006) o interesse e aplicabilidade da expressão QdV na área da saúde decorre sobretudo da definição de Saúde assumida pela Constituição da Organização Mundial de Saúde - OMS (1948) como um “estado de completo bem-estar físico, mental e social e não simplesmente como a ausência de doença”. Esta definição implica que as iniciativas de promoção de saúde não sejam apenas dirigidas ao controlo de sintomas, diminuição da mortalidade ou aumento da expectativa de vida, mas valorizando igualmente aspetos como o bem-estar e a qualidade de vida. Consequentemente, na literatura clínica termos como “estado de saúde”, “impacto da doença”, “invalidação da doença” surgem associados, de forma direta ou inversa, à qualidade de vida, contribuindo para a confusão concetual.

Canavarro et al. (2006) acrescenta que devido ao facto da QdV ser estudada em diversos contextos e em diferentes populações, têm sido utilizados diversos indicadores para a avaliar, pelo que, de forma geral, cada definição reflete o contexto e os indicadores estudados.

De acordo com a OMS, a QdV é a “perceção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” e encontra-se dividida em quatro dimensões relevantes: a dimensão física (a perceção que o indivíduo tem da sua saúde física), a dimensão psicológica (a perceção que o indivíduo tem sobre o seu estado cognitivo e emocional), a dimensão social (a perceção que o indivíduo tem sobre os contactos interpessoais e sobre os estatutos sociais) e a dimensão espiritual (medo em relação ao futuro e à morte) (The WHOQOL Group, 1998).

Na doença crónica a incerteza que envolve o diagnóstico e prognóstico, a progressão da doença e a imprevisibilidade que a caracteriza, bem como aos seus tratamentos, resultam inevitavelmente em algum grau de perturbação emocional, sem esquecer as limitações físicas e funcionais persistentes que conduzem à alteração do funcionamento e rotina diária, interferindo com a capacidade para trabalhar, desempenhar papéis familiares e sociais e com o envolvimento em atividades de lazer (Doka, 1993). Assim, segundo Canavarro et. al (2010a) em virtude do seu diagnóstico ameaçador, dos seus tratamentos prolongados e muitas vezes agressivos e da incerteza do prognóstico, a doença crónica constitui-se como um risco para a qualidade de vida do indivíduo.

De acordo com Hays et al. (2000) a qualidade de vida dos doentes com VIH encontra-se comprometida tanto nos domínios físico como mental. No domínio físico, tendo em consideração os estádios da doença, a qualidade de vida encontra-se mais comprometida em doentes sintomáticos e com SIDA do que em doentes assintomáticos. Num estudo destes autores, a média obtida pelos doentes assintomáticos foi semelhante à da população geral, o que sugere que a qualidade de vida no domínio físico pode estar relacionada com os sintomas somáticos da infeção.

Já ao nível mental, doentes infetados pelo VIH reportam pior qualidade de vida comparativamente à população geral, independentemente do estágio da infeção, sendo que a presença e número de sintomas somáticos experienciados pelos doentes influencia a sua qualidade de vida mental (psicológica), verificando-se uma associação negativa forte entre o número de sintomas experienciados e a qualidade de vida dos doentes (Hays et al., 2000). Segundo Canavarró et al. (2010a) medir a qualidade de vida permite identificar o impacto da doença e seu tratamento em diversas áreas de vida do doente; melhorar o conhecimento acerca dos efeitos secundários dos tratamentos; avaliar o ajustamento psicossocial à doença; medir a eficácia dos tratamentos; definir e desenvolver estratégias com vista a uma melhoria do bem-estar dos doentes; e proporcionar informação prognóstica relevante quer para a resposta ao tratamento quer para a sobrevivência.

Estudos realizados acerca do VIH apresentam uma associação entre fatores sociodemográficos como determinantes da perceção de qualidade de vida dos doentes seropositivos (Degroote et al., 2014). Destes estudos, os autores têm reportado uma associação entre o nível de escolaridade, a situação económica e profissional e qualidade de vida. Assim, e de forma consistente, estes estudos têm mostrado que uma situação económica mais desfavorecida e um nível de escolaridade mais baixo encontram-se associados a uma pior perceção de qualidade de vida.

Em relação à escolaridade, Degroote et al. (2014) referem duas hipóteses explicativas, sendo a primeira o facto de poder ser esta que traduz a situação financeira dos indivíduos, e a segunda que um nível de escolaridade baixo pode traduzir-se numa pior capacidade de compreensão das recomendações terapêuticas, levando a que os indivíduos estejam menos informados sobre a sua infeção e, conseqüentemente, menos envolvidos no processo terapêutico.

Em relação à situação profissional Degroote et al. (2014) diz que indivíduos seropositivos empregados a tempo inteiro reportam uma maior qualidade de vida, sendo que esta associação se prende com o facto de a empregabilidade poder fornecer uma identidade social e uma rede de apoio social aos indivíduos.

O apoio social e emocional fornecido pela rede de apoio têm sido associados a melhor qualidade de vida nos diferentes domínios (Degroote et al., 2014). De acordo com

Duarte et al., (2016) a existência de uma rede de apoio social pode mitigar os efeitos do stress e contribuir para um melhor ajustamento psicológico às situações adversas.

Na atualidade, com os avanços tecnológicos na medicina e o conseqüente aumento da esperança média de vida, doenças que anteriormente eram fatais passaram a assemelhar-se às crónicas, havendo um maior controlo dos sintomas e abrandamento do curso natural da doença (Canavarro et al., 2010a). Porém, maior durabilidade de vida não é sinónimo de qualidade, e apesar da esperança média ter aumentado a infeção pelo VIH difunde-se em todas as áreas da vida dos seus portadores, repercutindo-se no quanto e no como vive (Canavarro et al., 2008).

1.3 Coping e VIH

Coping pode ser definido como “um conjunto de estratégias cognitivas e comportamentais desenvolvidas pelas pessoas para lidar com as exigências internas e externas da relação entre o indivíduo e o ambiente. Essas estratégias estão relacionadas com a saúde mental, uma vez que podem moderar o impacto das adversidades ao longo da vida, além de aumentar os níveis de bem-estar psicológico e reduzir o sofrimento” (Dias e Pais Ribeiro, 2019, p. 55). Segundo Tap et al. (2005) o termo *coping* é utilizado para especificar os comportamentos dos organismos perante processos de stress. É de salientar que as pessoas não são todas iguais, pelo que um acontecimento que deixa um indivíduo muito perturbado pode ser indiferente para outro, existindo uma grande variabilidade entre os acontecimentos indutores de stress e a vulnerabilidade. Assim, um acontecimento é considerado ameaçador ou causador de stress se provocar danos, perda ou desafio, e então, os sujeitos tendem a fazer algo de modo a dominar a situação ou controlar as reações emocionais provocadas pelo acontecimento. Pais-Ribeiro e Santos (2001) remontam a Folkman e Lazarus (1988) com o *Ways of Coping Questionnaire* – que em português se chamaria Questionário de Modos de Lidar com os Acontecimentos – como um instrumento de investigação acerca dos componentes e dos determinantes do modo como os indivíduos lidam/reagem aos acontecimentos, que foi concebido para identificar pensamentos e ações a que os indivíduos recorriam para lidar com acontecimentos stressantes específicos. É identificado com a teoria transaccional de *coping* desenvolvida por Lazarus em 1966. Com o passar do tempo foram propostas pelo autor inúmeras dimensões desta teoria, por exemplo: duas dimensões, reavaliação defensiva e ação direta; duas dimensões, ação direta sobre o self ou o ambiente e processos intrapsíquicos; quatro dimensões, procura de informação, ação direta, inibição da ação e modos intrapsíquicos; até chegar à versão com duas dimensões gerais de *coping*, *coping* focado no problema e *coping* focado nas emoções (Edwards & O’Neil, 1998 citado por Pais-Ribeiro & Santos, 2001). Sousa et al. (2011)

distinguem que caso a resposta seja direcionada para o evento externo, o próprio acontecimento, estamos perante um tipo de *coping* focado no problema, se, por sua vez, ela é direcionada para as reações emocionais ou estado interno do indivíduo designa-se como *coping* focado na emoção. Durante este processo, as ações podem ser, simultaneamente ou alternadamente, dirigidas ao stressor interno ou externo (Maes et al., 1996, citado por Sousa et al., 2011). Sendo o *coping* um processo intencional, permite que a pessoa domine a situação stressante de forma a libertar-se dos efeitos negativos, nomeadamente, a ansiedade e depressão (Ferreira et al., 2003).

Pais-Ribeiro e Santos (2001) defendem que esta definição tem as seguintes características: a) é orientada para o processo - refere-se ao que as pessoas pensam ou fazem no momento em situações específicas e não ao que as pessoas fazem normalmente, ou seja, o *coping* não é um traço de personalidade, estável que se aplica às situações de vida em geral mas implica dinâmicas e mudanças em função de avaliações e reavaliações contínuas que são função das relações entre o indivíduo e o meio; b) refere-se a gestão em vez de mestria - gestão em vez de mestria implica que o que está em jogo é o processo em vez dos objetivos. Considerar *coping* como mestria implicaria que o esforço de *coping* teria de ser eficaz na resolução do problema, caso contrário não teria havido *coping*, ou este teria sido inadequado. Vê-lo como gestão implica que mesmo que o problema não tenha sido resolvido houve *coping*, com impacto ou não na redução do stress relacionado com a situação, e não a com a resolução do problema; c) não faz julgamentos a priori acerca da qualidade do processo de *coping* - a qualidade do *coping* não existe em absoluto, ela só pode ser avaliada em função da situação, podendo ser bem-adaptada num contexto e não noutra; d) impõe uma distinção com base no stress, entre *coping* e comportamentos adaptativos automáticos - *coping* refere-se a atividades, orientadas para a adaptação, que exigem algum esforço, e não àquelas que se fazem automaticamente.

Antoniazzi e colaboradores (1998) acrescentam uma terceira estratégia de *coping*, a estratégia focalizada nas relações interpessoais, referente à busca pelo apoio social na sua rede de relações sociais. Estes autores referem que a escolha de uma ou outra estratégia vai depender do tipo de stressor envolvido, podendo ser utilizadas ambas as estratégias durante praticamente todos os episódios stressantes.

Segundo Pais-Ribeiro (2007) a história deste conceito acompanha a psicologia desde os seus primórdios e baseia-se na forma como as pessoas se adaptam às circunstâncias adversas da vida. O termo *coping* surge da investigação da psicologia sobre o stress, ao concluir que este não é simplesmente um processo automático de estímulo-resposta, mas sim influenciado por fatores mediadores que podem ser internos e externos, pelo que os estudos sobre esses fatores psicológicos do stress (perceção da ameaça, avaliação,

estratégias de enfrentamento e adaptação) levaram à formulação do *coping* como elemento integrante do processo de stress.

De acordo com Pais-Ribeiro (2001) as estratégias são utilizadas em função do contexto, do acontecimento e do indivíduo, e não um traço, logo é compreensível que as estratégias variem muito. Assim, os autores têm trabalhado o questionário, utilizando um processo de replicação do estudo com populações diferentes até encontrarem uma estrutura fatorial das estratégias de *coping* comuns aos diversos grupos. O que a investigação mostra é que parecem variar não só os tipos de *coping* que cada autor encontrou, como as estratégias que constituem cada tipo de *coping*. Os autores insistem que é compreensível que seja assim, dado o *coping* depender da característica das pessoas, dos acontecimentos para os quais se utilizou as estratégias de *coping* e do contexto em que ocorreu. É de sublinhar que o *coping* é conceptualizado por Folkman e Lazarus como um processo: o *coping* não é um traço do indivíduo, não é um padrão estável de resposta.

O *coping* representa um esforço para responder a estímulos (internos ou externos) que são avaliados como negativos ou desafiantes, pelo que nos encontramos não perante uma resposta instintiva ao problema, mas sim na presença de um processo intencional da pessoa para se adaptar a uma nova situação, na qual o indivíduo assume um papel ativo na resolução dos seus problemas, com vista a reduzir sentimentos de angústia e a aumentar o controlo da doença (Sousa et al., 2011).

De acordo com Sousa et al. (2011) na atualidade as doenças crónicas têm um grande impacto na saúde a nível mundial representando, nos países desenvolvidos e em vias de desenvolvimento, uma considerável sobrecarga económica dos serviços de saúde, o que constitui um enorme desafio para os profissionais da área, no sentido de identificar novas estratégias de atuação.

Ao considerar a doença crónica como um evento stressor, a forma como ela é percebida pela pessoa (dependendo das suas representações de doença) e as estratégias que adota face à nova situação de saúde, influenciam os comportamentos de adesão e, conseqüentemente, o controlo da patologia, o que se poderá refletir no seu bem-estar e qualidade de vida. Estudos encontrados sugerem que estratégias de *coping* do tipo confrontativo, predominantemente focadas no problema, promovem a adesão ao regime terapêutico. Algumas variáveis sociodemográficas poderão interferir no processo de *coping* adotado e, conseqüentemente, nos comportamentos de adesão.

As doenças crónicas são instáveis ao longo da sua evolução, podendo ter períodos de exacerbação ou remissão dos sintomas e que a mesma doença ao longo do ciclo vital pode ser percebida de modo diferente pelo mesmo indivíduo, levando-o a lidar com ela de formas diversas e, conseqüentemente, a aderir mais ou menos às indicações terapêuticas (Sousa et al., 2011). Os autores acrescentam que variáveis pessoais, familiares e sociais

poderão influenciar a representação de doença, o tipo de *coping* e, por conseguinte, a adesão.

Embora a maioria dos doentes se adaptem à sua doença crónica, não referindo maiores níveis de stress e diminuição de bem-estar, relativamente às pessoas saudáveis, parece haver exceção nas fases iniciais e terminais da doença (Maes, et al., 1996, citado por Sousa et al., 2011).

Em relação à influência do género no tipo de estratégias de *coping* adotadas, embora alguns estudos sugiram que os homens privilegiem as estratégias de *coping* focadas no problema, enquanto as mulheres desenvolvam estratégias mais focadas na emoção (Sarafino, 2002, citado por Sousa et al., 2011), sendo as mulheres mais propensas a perturbações de humor, principalmente se numa fase inicial da doença, em que esta é percebida como bastante ameaçadora. Quando ambos os sexos têm o mesmo nível de educação, essas diferenças nas estratégias adotadas face a um evento stressante parecem não se verificar (Sarafino, 2002; Greenglass & Noguchi, 1996, citado por Sousa et al., 2011). A idade parece também influenciar as estratégias adotadas, sobretudo, nos jovens, pois estes têm tendência a seguir o comportamento dos seus pares. O contexto social é também identificado como um dos aspetos que poderá determinar o modo como as pessoas reagem a determinadas situações stressantes.

Sousa et al. (2011) dizem que as estratégias de *coping* adotadas interferem diretamente nos comportamentos de adesão, sendo que estratégias de *coping* do tipo ativo, focadas no problema, estarão relacionados com maiores níveis de adesão, enquanto as do tipo mais passivo, focadas na emoção, estarão associadas a menores níveis de adesão. Os autores acrescentam que o stress, as estratégias de *coping* e a adaptação à doença, especialmente no que respeita à doença crónica, são aspetos que estão fortemente interligados e que influenciam, e são influenciados, pela adesão ao regime terapêutico, pelo que entender como as estratégias de *coping* interferem no contínuo saúde/doença, permite aumentar o conhecimento e a performance na intervenção, ajudando as pessoas a aperfeiçoar as suas competências de *coping* e melhorar os seus comportamentos de autocuidado e, portanto, gerir a sua situação de saúde.

Idosos seropositivos

Num estudo de Brandão et al. (2020) participaram 48 idosos seropositivos. Os autores constataam uma mudança no curso da doença nos últimos anos, visto que o perfil epidemiológico tem mostrado um aumento gradativo de casos na faixa etária de 50 anos ou mais, em ambos os sexos, resultando no aumento de idosos vivendo com VIH. Esta situação parece dever-se a aspetos individuais e sociais, ou seja, pode ser resultante tanto de condições sociodemográficas e económicas desfavoráveis, como da falta de informações,

levando os idosos a exercerem a sua sexualidade com total liberdade, não se protegendo, sentindo-se imunes e, por outro lado, a sociedade e os profissionais de saúde, que acreditam que eles são assexuados. Esta suposição leva a que por vezes os profissionais de saúde não investigam o VIH entre pessoas idosas, e quando estes apresentam fragilidades no seu sistema imunológico é atribuído à idade, que unida à falta de suspeita do diagnóstico, podem apresentar sintomas de VIH confundidos com uma manifestação comum do envelhecimento ou com uma outra doença crónica. Sendo assim, o ideal é que a investigação do VIH em idosos faça parte da rotina dos profissionais, visto que quanto mais precoce é o diagnóstico, melhor é o prognóstico do paciente. Nesse contexto, com a descoberta da infeção pelo VIH entre idosos faz-se necessário um novo olhar sobre a vida, como forma de se adaptar e gerenciar positivamente os desafios oriundos do diagnóstico, visando, dessa forma, ao desenvolvimento de estratégias de *coping* perante o viver com VIH. Essas estratégias servem como mecanismos para aliviar os sofrimentos, os conflitos e as fragilidades, fortalecendo as pessoas, dando esperança e aumentando sua resistência ao stress.

De acordo com os autores as estratégias de combate ao VIH adotadas por idosos seropositivos são agarrar-se à religiosidade e espiritualidade, aderir ao tratamento, ter apoio institucional de profissionais de saúde e apoio das redes sociais, especialmente familiares e amigos, e escolher manter confidencialidade do diagnóstico.

Na “Religiosidade e espiritualidade” está a religião e a fé em Deus como uma estratégia para enfrentar o viver com o VIH, havendo também relatos de esperança depositadas no agir de Deus frente ao VIH, em que se percebe a confiança dos idosos soropositivos, quer seja num milagre, quer seja em êxitos científicos perante a doença. A “adesão ao tratamento” é outra estratégia de enfrentamento do VIH e de grande valia ao vislumbrarem o tratamento, especialmente os medicamentos antirretrovirais, como uma forma de sobrevivência e para a melhoria da qualidade de vida, representando uma forma de autocuidado, contribuindo para a adaptação à nova vida após o diagnóstico. O “apoio institucional” como estratégia de *coping* complementa a adesão ao tratamento, dado que as informações e a atenção dos profissionais de saúde ao idoso foram elencadas como importantes mecanismos de suporte social para o enfrentamento do VIH, pois uma relação de confiança entre paciente, médico e demais membros da equipa é um dos fatores que influencia positivamente a adesão. As “redes sociais de apoio”, com ênfase na família e amigos, são elementos fundamentais neste processo de enfrentamento pois são pessoas com quem os idosos geralmente convivem e confiam, que sabem do seu diagnóstico quando eles se sentem seguros para contar. Assim, os participantes mencionaram que o apoio de familiares contribui sobremaneira para o convívio com o vírus, sendo que o apoio dos entes queridos pode ajudar estas pessoas a se aceitarem e criarem mecanismos para seguirem em

frente. O “sigilo do diagnóstico” é uma forma de enfrentar a seropositividade ao VIH, pois pelo medo da reação de alguns membros da família ou de pessoas próximas, optam por não contarem a ninguém a sua condição ou revelarem apenas para uma ou poucas pessoas de confiança, dado que o medo do preconceito e da conseqüente discriminação e rejeição é o principal fator que conduz à opção de manter o sigilo do diagnóstico perante a família e a sociedade, uma representação enraizada no imaginário das pessoas em geral. As estratégias de lidar com o VIH, entre outros aspetos, são configuradas para idosos seropositivos como fontes de capacitação, esperança, possibilidade da vida e aceitação (Brandão et al., 2020).

1.4 Qualidade de vida, *coping* e VIH: Alguns estudos.

Segundo Sá e Santos (2018) pesquisas apontam que a qualidade de vida de pessoas seropositivas é afetada principalmente no domínio da atividade sexual, o que pode estar relacionado a várias dificuldades, como compartilhar o diagnóstico, medo de perder o parceiro, conflitos, mágoas e ressentimentos que podem estar envolvidos na aquisição do VIH.

Sousa et al. (2017) fizeram estudos sobre a revelação diagnóstica para o VIH no pré-natal e verificaram que a assistência pré-natal surge como uma forma de acolher a mulher desde o início de sua gestação e oferecer suporte clínico e psicológico adequado nesse período de mudanças físicas e emocionais. Além disso, um objetivo importante é prevenir e tratar complicações ao longo da gravidez, como a infecção pelo VIH. Realizar o teste anti-VIH nem sempre é fácil, pois leva a diversos sentimentos como medo e preocupação com o possível resultado positivo, além de desencadear o medo do preconceito e da discriminação social. Dessa maneira, as mulheres com VIH positivo podem enfrentar diversas dificuldades após a revelação da seropositividade. Dificuldades essas que vão além da não aceitação do diagnóstico, pois envolvem relações conjugais, familiares e sociais. Estas mulheres têm sentimentos e dificuldades em relação ao diagnóstico que perduram durante todo o processo gestacional. Dessa maneira, as gestantes seropositivas para o VIH necessitam de atenção especial e assistência diferenciada por parte dos profissionais de saúde, não apenas para serem acompanhadas na terapia antirretroviral, mas, principalmente, por estarem a passar uma fase singular da vida, que requer apoio emocional, fundamental para o enfrentamento dos desafios desencadeados a partir do diagnóstico. Vários fatores têm sido associados com a adesão ao tratamento, entre eles os psicossociais, relacionados com a pessoa, seu perfil socioeconómico, sua escolaridade e suas crenças, além da própria dificuldade em manter o uso contínuo da medicação que pode levar à redução da aderência ao tratamento. Diante dessas dificuldades, as mulheres passam a desenvolver alternativas para lidar com a realidade da infecção. Alguns estudos apontam a fé em Deus, a negação e

evitar pensar no problema, como estratégias de *coping* que as mulheres desenvolveram para suportar o sofrimento gerado pelo diagnóstico. Além disso, foram indicados o apoio da família, a adesão ao tratamento medicamentoso e ao acompanhamento clínico e laboratorial, a adoção de comportamentos preventivos como o uso do preservativo, a incorporação das atividades de lazer, o convívio com outras pessoas portadoras do VIH em grupos de ajuda e a presença dos filhos.

Também houve um estudo de Correia (2012) que investigou as estratégias de *coping* familiar e a qualidade de vida em doentes com VIH e SIDA angolanos em contexto militar, comparativamente a um grupo de militares sem VIH e SIDA. As principais conclusões são a inexistência de diferenças estatisticamente significativas entre os militares portadores do VIH e SIDA e os não portadores da doença, não só ao nível da qualidade de vida, mas também ao nível das estratégias de *coping* familiar utilizadas.

A autora diz que existe uma associação estatisticamente significativa, moderadamente elevada e positiva entre as variáveis *coping* e qualidade de vida, o que poderá significar que quanto maiores forem as atitudes e comportamentos de resolução de problemas das famílias em resposta ao problema vivenciado, melhor será a sua qualidade de vida.

Correia (2012) constata que a epidemia do VIH tem características epidemiológicas diferentes em cada região do mundo, dependendo de fatores biológicos e comportamentais, logo é necessário caracterizar a epidemia nos diferentes contextos, com o intuito de estabelecer mecanismos de resposta que permitam reduzir o número de novas infeções e aliviar o sofrimento imposto pela doença às famílias em particular e à sociedade em geral, utilizando conhecimentos e técnicas científicas.

De acordo com Foldyna et al. (2018) o VIH parece ter um impacto maior nos corações das mulheres, dado que apesar dos homens que vivem com o VIH terem uma probabilidade 1.5 vezes mais elevada de sofrer um ataque cardíaco que os homens seronegativos, esse risco duplica quando se comparam mulheres que vivem com o VIH com as suas homólogas negativas. Isto parece acontecer devido à presença de placa nas artérias coronárias, que é um fator de risco comum para ataques cardíacos, mas que se manifesta de forma diferente em homens e mulheres com VIH. Se por um lado, os homens que vivem com o VIH apresentam quatro vezes a probabilidade de placa coronária e um tipo de placa coronária particularmente de alto risco relativamente às mulheres que vivem com o VIH, por outro lado, as mulheres têm um maior risco de ataque cardíaco devido ao VIH. Esta diferença sugere que mecanismos menos estudados podem estar por trás da possibilidade de uma mulher ter sérios eventos cardiovasculares, como ataques cardíacos, incluindo placas escondidas em vasos sanguíneos menores que alimentam o coração. Será necessária

mais pesquisa para tornar claro se essas observações se aplicam a mulheres que vivem com VIH tendo um risco maior de doença cardíaca do que os homens.

O VIH/SIDA é uma doença com um nível de ameaça tão alto que requer uma constante e complexa reavaliação (Maes et al., 1996, citado por Sousa et al., 2011).

1.5 Objetivo geral e hipóteses

Apoiando-nos na revisão teórica que acabamos de apresentar definimos como objetivo geral desta dissertação a avaliação de fatores psicossociais em pessoas que convivem diariamente com as exigências impostas pelo VIH e procuram retirar implicações para o processo de adaptação a um novo estilo de vida, a partir dos conceitos de qualidade de vida e conceito de *coping* na população-alvo em estudo.

Hipótese 1

O perfil epidemiológico tem mostrado um aumento gradativo de casos na faixa etária de 50 anos ou mais, em ambos os sexos, resultando no aumento de idosos vivendo com VIH.

Pelo que optámos por verificar se, na presente amostra, a proporção de pessoas a viver com o VIH com 50 ou mais anos é superior à proporção de pessoas a viver com o VIH com menos de 50 anos.

Hipótese 2

Uma situação económica mais desfavorecida e um nível de escolaridade mais baixo encontram-se associados a uma pior perceção de qualidade de vida.

Hipótese 3

O apoio social e emocional fornecidos pela rede de apoio estão associados a melhor qualidade de vida nos diferentes domínios.

Hipótese 4

Existe uma associação estatisticamente significativa, moderadamente elevada e positiva entre as variáveis *coping* e qualidade de vida, o que poderá significar que quanto maior forem as atitudes e comportamentos de resolução de problemas das famílias em resposta ao problema vivenciado, melhor será a sua qualidade de vida.

Hipótese 5

Existe associação entre a variável "sexo" e "como está a sua saúde?"

2. Método

2.1 Participantes

A amostra não probabilística, recolhida por conveniência, é constituída por 56 pessoas com idade igual ou superior a 18 anos conseguida através da colaboração de associações de luta contra o VIH/SIDA em Portugal, as Associações SERES, SER+, GAT, Existências, Positivo e Abraço que têm população clínica portadora do VIH e pelo método bola de neve pois poderiam passar a outras pessoas o link do questionário on-line feito para esta investigação.

Foi feita a caracterização dos participantes, procedendo-se a uma análise descritiva das variáveis sociodemográficas e clínicas em estudo. Para as variáveis quantitativas foram apresentados os mínimos, máximos, médias e desvios-padrão. Para as qualitativas foram apresentadas frequências e percentagens.

Foram considerados 56 participantes para integrar a amostra, embora o número inicial de participantes fosse 60. No entanto, uma pessoa não deu o seu consentimento informado e três não tinham VIH, pelo que esses quatro elementos foram retirados do estudo. Assim, 100% das pessoas têm consentimento informado e VIH.

A totalidade dos inquiridos, 56 (100%) revela ter como regime de tratamento a consulta externa.

A média de idades é de 49.83 anos (DP= 8.599 anos) variando entre um mínimo de 33 anos e um máximo de 84 anos. Por sua vez a amostra é constituída por 21 (37.5%), pessoas do sexo masculino e 35 (62.5%) pessoas do sexo feminino.

No grau de escolaridade dos participantes que integram a amostra 5 (8.9%) pessoas têm escolaridade do 1º ao 6º ano, 12 (21.4%) têm escolaridade do 7º ao 9º ano, 28 (50.0%) têm escolaridade do 10º ao 12º ano, 8 (14.3%) têm estudos universitários e 3 (5.4%) têm formação pós-graduada.

Todas as pessoas inquiridas, 56 (100%), residiam em Portugal.

Em relação aos distritos onde as pessoas da amostra residem, a Aveiro corresponde 1 pessoa (1.8%), a Braga 2 pessoas (3.6%), a Castelo Branco 2 pessoas (3.6%), a Coimbra 4 pessoas (7.1%), a Faro 4 pessoas (7.1%), a Leiria 3 pessoas (5.4%), a Lisboa 22 pessoas (39.3%), ao Porto 7 pessoas (12.5%), a Santarém 1 pessoa (1.8%) e a Setúbal 1 pessoa (1.8%).

Relativamente à sua nacionalidade, 53 (94.6%) dos inquiridos da amostra são de nacionalidade portuguesa, 1 é de nacionalidade espanhola (1.8%) e 2 não responderam (3.6%).

Quanto à língua materna, a 52 (92.9%), dos inquiridos dizem ser português europeu, 3 (5.4%) diz ser português de outra origem e 1 (1.8%) não responde.

Relativamente ao seu estado marital, 19 (33.9%) dos inquiridos referiu ser solteiro(a), 16 (28.6%) casados(as), 11 (19.6%) em união de facto, 2 (3.6%) são separados(as), 6 (10.7%) são divorciados(as) e 2 (3.6%) são viúvos(as).

Tabela 1

Distribuição da Amostra em Função das Variáveis Sociodemográficas (N=56).

Variáveis	n (%)	M(DP)	Mín.-Máx.
Idade		49.83 (8.599)	33-84
Consentimento informado			
Sim	56 (100)		
Consulta externa			
Sim	56 (100)		
Género			
Masculino	21 (37.5)		
Feminino	35 (62.5)		
Escolaridade			
1 ^o ao 6 ^o ano	5 (8.9)		
7 ^o ao 9 ^o	12 (21.4)		
10 ^o ao 12 ^o	28 (50)		
Estudos universitários	8 (14.3)		
Formação pós-graduada	3 (5.4)		
Distribuição geográfica			
País			
Portugal	56 (100)		
Distritos			
Aveiro	1 (1.8)		
Braga	2 (3.6)		
Castelo Branco	2 (3.6)		
Coimbra	4 (7.1)		
Faro	4 (7.1)		
Leiria	3 (5.4)		
Lisboa	22 (39.3)		
Porto	7 (12.5)		
Santarém	1 (1.8)		
Setúbal	1 (1.8)		
Não responde	8 (14.3)		
Nacionalidade			
Portuguesa	53 (94.6)		
Espanhola	1 (1.8)		
Não responde	2 (3.6)		
Língua materna			
Português europeu	52 (92.9)		
Português de outra origem	3 (5.4)		
Não responde	1 (1.8)		
Estado Marital			
Solteiro(a)	19 (33.9)		

Casado(a)	16 (28.6)
União de facto	11 (19.6)
Separado(a)	2 (3.6)
Divorciado(a)	6 (10.7)
Viúvo(a)	2 (3.6)

Nota. *M* = Média; *DP* = Desvio Padrão; *Min.* = Mínimo; *Máx.* = Máximo; *n* = número de sujeitos da amostra; % = percentagem.

Para além do VIH, 19 (33.9%) das pessoas da amostra apresenta doenças físicas ou mentais diagnosticadas, 36 (64.3%) não apresenta outras doenças físicas ou mentais diagnosticadas e 1 (1.8%) não responde.

Relativamente à saúde, 1 (1.8%) diz que a sua saúde está “Má”, 9 (16.1%) pessoas dizem que a sua saúde está “Nem boa nem má”, 33 (58.9%) pessoas dizem que a sua saúde está “Boa” e 13 (23.2%) pessoas dizem que a sua saúde está “Muito boa”.

Na amostra há 7 (12.5%) pessoas que se consideram atualmente doentes, 47 (83.9%) pessoas que não se consideram atualmente doentes e 2 (3.6%) pessoas que não respondem.

Dos 56 participantes, 41 (73.2%) dizem que o seu estado serológico para o VIH é “assintomático”, 2 (3.6%) dizem ser “sintomático”, 1 (1.8%) diz ser “SIDA”, 2 (3.6%) dizem “não infetado”, 8 (14.3%) dizem “não sei” e 2 (3.6%) não respondem.

A realização do primeiro teste positivo para o VIH tem uma média de 19.68 anos e desvio-padrão de 9.21 anos.

O número de anos que a pessoa pensa que decorreram desde que foi infetado(a) tem uma média de 22.33 anos e desvio-padrão de 9.29 anos.

Dos inquiridos, 34 (60.7%) das pessoas acreditam ter sido infetados pelo VIH através de relação sexual com um homem, 3 (5.4%) por relação sexual com uma mulher, 15 (26.8%) drogas injetáveis, 2 (3.6%) contato com sangue e 2 (3.6%) não responde.

Relativamente à última contagem de CD4+, houve 35 pessoas que responderam e 21 pessoas que não responderam, sendo a média dos CD4+=711.29 (*DP*=306.773) e o número mínimo 30 e o máximo 1514.

Tabela 2

Distribuição da Amostra em Função das Variáveis Clínicas (N=56).

Variáveis	n (%)	M(DP)	Mín.-Máx.
CD4+		711.29 (306.773)	30-1514
Anos com diagnóstico VIH		19.68 (9.21)	0-33
Número de anos que pensa ter VIH		22.33 (9.29)	0-40
Doenças além do VIH			
Sim	19 (33.9)		
Não	36 (64.3)		
Não responde	1 (1.8)		
Estado de saúde			
Má	1 (1.8)		
Nem boa nem má	9 (16.1)		
Boa	33 (58.9)		
Muito boa	13 (23.2)		
Está atualmente doente			
Sim	7 (12.5)		
Não	47 (83.9)		
Não responde	2 (3.6)		
Estado serológico			
Assintomático	41 (73.2)		
Sintomático	2 (3.6)		
SIDA	1 (1.8)		
Não infetado	2 (3.6)		
Não sei	8 (14.3)		
Não respondem	2 (3.6)		
Forma de infeção			
Relação sexual com um homem	34 (60.7)		
Relação sexual com uma mulher	3 (5.4)		
Drogas injetáveis	15 (26.8)		
Contato com sangue	2 (3.6)		
Não responde	2 (3.6)		

Nota. M = Média; DP = Desvio Padrão; Min. = Mínimo; Máx. = Máximo; n = número de sujeitos da amostra; % = percentagem.

2.2 Instrumentos

2.2.1 Questionário sociodemográfico que apresenta variáveis tais como o consentimento informado, a idade, sexo, nacionalidade, língua materna, escolaridade, distrito e estado civil.

2.2.2 Questionário clínico que engloba variáveis como se é portador do VIH, se possui doenças físicas ou mentais diagnosticadas para além do VIH, estado de saúde, se se

considera atualmente doente, o regime de tratamento, o estado serológico para o VIH, ano em que pensa ter sido infetado, ano do 1º teste positivo, forma de infeção, CD4+ e carga vírica.

2.2.3 World Health Organization Quality of Life-Bref (WHOQOL-HIV-Bref), Versão em Português Europeu do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida para pessoas com infeção por VIH da Organização Mundial de Saúde.

De acordo com Canavarro e Pereira (2011) a definição qualidade de vida da OMS é um conceito vasto, influenciado de forma complexa pela saúde física, estado psicológico, nível de independência, relações sociais, crenças pessoais e suas relações com aspetos salientes do ambiente em que o indivíduo vive. A OMS desenvolveu a medida genérica de avaliação da QdV (WHOQOL-100), mas sentiu a necessidade de a complementar com aspetos particulares da QdV de pessoas com doenças específicas, pelo que partindo desta premissa, e tendo em conta o impacto da infeção VIH nos indivíduos e na saúde pública, desenvolveu um módulo específico para avaliação da QdV nos doentes infetados pelo VIH.

O desenvolvimento do WHOQOL partiu de três pressupostos centrais: (1) a essência abrangente do conceito de qualidade de vida; (2) que uma medida quantitativa, fiável e válida pode ser construída e aplicada a várias populações; e (3) qualquer fator que afete a QdV influencia um largo espectro de componentes incorporados no instrumento e este, por sua vez, serve para avaliar o efeito de intervenções de saúde específicas na qualidade de vida (WHOQOL Group, 1993).

A avaliação da qualidade de vida é vital para compreender a forma como vive uma pessoa infetada pelo VIH. As particulares características do processo de infeção pelo VIH e a inevitável progressão para SIDA, os efeitos colaterais das terapêuticas utilizadas, bem como a conveniência em iniciar precocemente a TARV nos portadores assintomáticos, convergem na necessidade imperativa, e cada vez mais generalizada, de avaliar a QdV. Esta importância deve-se sobretudo à natureza da própria doença, caracterizada pela imprevisibilidade e pelas múltiplas recorrências (Remple et al., 2004), e pela necessidade de avaliar os efeitos dos tratamentos no bem-estar dos indivíduos infetados pelo VIH (Bing et al., 2000). Já ao nível do cuidado individual, a otimização da qualidade de vida dos doentes infetados será essencial para aumentar a adesão aos regimes terapêuticos e, por conseguinte, prolongar o tempo de vida (Wu, 2000).

Este módulo constituiu o WHOQOL-HIV e preserva a estrutura do instrumento original acrescida das facetas específicas à infeção VIH. De forma semelhante à versão genérica, o WHOQOL-HIV tem 100 itens (Canavarro & Pereira, 2011).

A OMS, partindo da versão genérica, desenvolveu um módulo específico para avaliação da QdV em doentes infetados pelo VIH. Este novo instrumento tem igualmente

em conta a definição de QdV assumida pela OMS e referida anteriormente. O WHOQOL-HIV tem em acréscimo um conjunto de itens que refletem aspetos particulares da vida dos doentes infetados, e que derivaram de diversas sessões de grupos focais de experts internacionais organizadas pela OMS (WHOQOL-HIV Group, 2003).

Mais tarde, foi desenvolvida uma versão breve deste instrumento, o WHOQOL-HIV-Bref de 31 itens, que é a aplicação do instrumento de avaliação de qualidade de vida na infeção VIH, versão abreviada em Português Europeu (Canavarro & Pereira, 2011), instrumento utilizado nesta dissertação.

Este instrumento, tal como os restantes instrumentos da família WHOQOL, assenta numa organização em seis domínios (físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, ambiente e aspetos associados à espiritualidade, religião e crenças pessoais) e 29 facetas específicas. Cada uma destas facetas específicas, sendo que uma faceta pode ser caracterizada como uma descrição de um comportamento, um estado, uma capacidade ou uma perceção ou experiência subjetiva sumaria o domínio particular de QdV em que se insere. O instrumento é ainda composto por uma faceta geral, que avalia a QdV global e a perceção geral de saúde. Das 29 facetas específicas, 24 provêm do WHOQOL-100 (Canavarro et al., 2010). No entanto, comporta cinco facetas adicionais específicas dos People living with HIV/AIDS (PLWHA), inseridas nos seguintes domínios: Físico - sintomas dos PLWHA; Relações Sociais - inclusão social; Espiritualidade - perdão e culpa; preocupações sobre o futuro; e morte e morrer (Canavarro & Pereira, 2011).

No que se refere às características psicométricas, Vaz Serra et al. (2006) defendem que o WHOQOL-Bref apresenta fortes índices de consistência interna. Relativamente à validade de construto, verificam-se correlações significativas entre os diferentes domínios e todos eles apresentam correlações elevadas com a faceta geral da qualidade de vida. De acordo com estes autores os domínios da versão portuguesa do WHOQOL-Bref apresentam correlações elevadas com os valores obtidos pela versão original do WHOQOL-Bref (The WHOQOL Group, 1998) e também com os da versão mais longa do instrumento.

Dada a sua essência mais breve, o WHOQOL-HIV-Bref cumpre diversas limitações inerentes à versão longa, como o uso em estudos epidemiológicos de larga escala, situações em que o cansaço dos doentes deva ser minimizado, monitorização clínica regular, ou que informações detalhadas no que respeita a subdomínios da QdV sejam desnecessárias (Skevington et al., 2004).

Segundo Canavarro e Pereira (2011) o alfa de Cronbach da versão portuguesa foi: .71 (Físico), .78 (Psicológico), .80 (Nível de independência), .79 (Relações sociais), .78 (Ambiente) e .61 (Espiritualidade).

Na amostra deste estudo e em relação aos domínios da escala de qualidade de vida, o domínio psicológico ($\alpha=0.805$), o domínio nível de independência ($\alpha=0.875$), o domínio

ambiente ($\alpha=0.878$) e o domínio geral ($\alpha=0.939$) têm alfa de Cronbach que apresenta uma consistência interna quase perfeita. No entanto, os domínios físico ($\alpha=0.683$) e das relações sociais ($\alpha=0.754$) têm um valor alfa substancial. Finalmente, o domínio espiritualidade ($\alpha=0.564$) tem alfa baixo.

2.2.4 Escala Toulousiana de *Coping* (versão reduzida) - ETC-R.

De acordo com Nunes et al. (2014) foi em 1993 que a partir da revisão e análise de várias escalas de *coping*, foi construída uma nova escala com 54 itens, designada de Echelle Toulousaine de *Coping*, organizada em campos - comportamental (ação), cognitivo (informação) e afetivo (emoção) – integrando seis estratégias – Focalização, Suporte Social, Retraimento, Conversão, Controle e Recusa. Na interceção destes campos e destas estratégias surgem dezoito dimensões. Em 2006, foi feito um estudo de adaptação desta escala à população portuguesa – que incluiu 1000 participantes com idades compreendidas entre os 18 e 28 anos ($M=22.41$; $DP=1.2$), sendo 384 (38.4%) do sexo masculino e 616 (61.6%) do sexo feminino. A versão portuguesa passou a integrar 54 itens, mas a utilização desta escala com um elevado número de itens revelou algumas dificuldades, principalmente era extensa a sua aplicação, o que levou à necessidade de construir uma versão mais motivadora para os inquiridos. Assim, a partir da ECT (adaptada à população Portuguesa) foi elaborada a ETC-R (versão reduzida), composta por 18 itens. A versão final da escala toulousiana de *coping* é constituída por 18 itens, distribuído em 5 fatores (estratégias). O score individual é calculado mediante a média dos itens de cada fator. Os fatores são controle, recusa, conversão, suporte social e distração.

Todos os questionários aplicados neste estudo foram autoadministrados, ou seja, após a leitura das instruções, o respondente preenche o questionário sem qualquer ajuda.

O alfa de Cronbach da adaptação portuguesa de Nunes et al. (2014) é para o fator Controle .80, Recusa .67, Conversão .66, Suporte social .64 e Distração .59.

Nesta amostra e quanto aos fatores da escala de *coping*, o alfa de Cronbach apresenta no fator conversão ($\alpha=0.832$) uma consistência interna elevada, o fator recusa ($\alpha=0.724$) e distração ($\alpha=0.606$) têm alfa substancial. E os fatores controle ($\alpha=0.565$) e suporte social ($\alpha=0.577$) têm alfa moderado.

2.3 Procedimento

Sendo este um estudo quantitativo, descritivo e correlacional, foram usadas as técnicas aplicáveis em conformidade e de acordo com natureza das variáveis em estudo.

A recolha de dados foi efetuada on-line, com recurso a questionários disseminados junto às associações que dão apoio a população com VIH, através de um formulário do Google Forms contendo o protocolo de investigação.

O tratamento estatístico dos dados recolhidos foi realizado através do programa IBM SPSS Statistics 28 e o nível de significância adotado foi de 5% ($p \leq 0,05$).

No presente estudo, quando aplicável, a consistência interna dos questionários foi calculada através do alfa de Cronbach.

As análises estatísticas realizadas foram o teste binomial para comparar proporções; a correlação no teste de Pearson por se ter duas variáveis numéricas; a associação no teste de Spearman por se ter pelo menos uma variável não-numérica; e o teste exato de Fisher-Freeman-Halton quando não se verificavam os pressupostos para usar o teste do Qui-Quadrado.

3. Resultados

Nesta secção são apresentados e analisados os resultados relativos aos objetivos e hipóteses de investigação.

Resultados descritivos

A tabela 3 contém os resultados descritivos do instrumento WHOQOL-HIV-BREF. Quanto mais alto o valor obtido, maior a qualidade de vida das pessoas que vivem com o VIH/SIDA, pelo que se verifica através dessa tabela, que o valor das médias varia entre 65.1228 (Domínio Ambiente) e 73.4091 (Domínio Nível de Independência). Assim, o Domínio Nível de Independência é aquele que é percecionado com maior qualidade de vida (M=73.4091) e o Domínio Ambiente (M=65.1228) é percecionado com menor qualidade de vida.

Tabela 3

Resultados Descritivos do Instrumento WHOQOL-HIV-BREF.

N	TWD1	TWD2	TWD3	TWD4	TWD5	TWD6	TWDG
Válido	56	55	55	56	56	55	56
Omisso	0	1	1	0	0	1	0
Média	68.0804	65.6364	73.4091	66.8527	65.1228	65.6818	71.6518
Desvio padrão	18.10161	17.92615	21.42285	21.31739	17.71556	20.19411	18.07357
Mínimo	12.50	20.00	12.50	6.25	21.88	18.75	25.00
Máximo	100.00	95.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00

Nota. TWD1 = Domínio Físico; TWD2 = Domínio Psicológico; TWD3 = Domínio Nível de Independência; TWD4 = Domínio das Relações Sociais; TWD5 = Domínio Ambiente; TWD6 = Domínio Espiritualidade e TWDG = Domínio Geral.

A tabela 4 contém os resultados descritivos do instrumento ETC-R. Quanto mais alto o valor obtido, maior as estratégias de *coping* das pessoas que vivem com o VIH/SIDA. Assim, verifica-se através da mesma tabela que o valor das médias varia entre 3.3964 (Fator 1 - Controle) e 2.3690 (Fator 3 – Conversão). Assim, a estratégia de *coping* controle é aquela que é percebida com maior eficácia (M=3.3964) e a estratégia de *coping* conversão (M=2.3690) é percebida com menor eficácia.

Tabela 4

Resultados Descritivos do Instrumento ETC-R.

N	Fator_1	Fator_2	Fator_3	Fator_4	Fator_5
Válido	56	56	56	56	56
Omisso	0	0	0	0	0
Média	3.3964	2.6071	2.3690	3.0000	2.8393
Desvio padrão	.58277	.71487	.92699	.76541	.80902
Mínimo	1.60	1.00	1.00	1.33	1.00
Máximo	4.40	4.50	4.67	5.00	4.67

Nota. Fator 1 = Controle; Fator 2 = Recusa; Fator 3 = Conversão; Fator 4 = Suporte Social; Fator 5 = Distração.

Resultados inferenciais

Hipóteses:

- 1.) O perfil epidemiológico tem mostrado um aumento gradativo de casos na faixa etária de 50 anos ou mais, em ambos os sexos, resultando no aumento de idosos vivendo com VIH.

Para mostrar se se tem verificado um aumento de casos, teriam de se ter dados ao longo do tempo, o que não é o caso pois este é um estudo transversal. No entanto, é possível considerar se a proporção de pessoas a viver com VIH na faixa etária de 50 anos, ou mais, é superior ou igual à proporção de pessoas a viver com VIH na faixa etária de menos de 50 anos. O que equivale a testar se a proporção de pessoas na faixa etária de 50 anos ou mais é maior ou igual a 0.50, dando origem às seguintes hipóteses:

Ho: proporção de pessoas a viver com VIH com 50 anos ou mais ≥ 0.5

H1: proporção de pessoas a viver com VIH com menos de 50 anos < 0.5

A fim de se testar essa hipótese aplicou-se o teste Binomial, não se rejeitando a hipótese nula ($p=0.398$), ou seja, de acordo com os dados da tabela 5 não se rejeita a proporção de pessoas no 2º grupo ser maior ou igual a 0.50.

Tabela 5

Teste binomial: Proporção de pessoas a viver com VIH

	Categoria	<i>N</i>	Proporção observada	<i>p</i>
Qual a sua idade?				.398
Grupo 1	População com menos de 50 anos	25	.471698	
Grupo 2	População com 50 anos ou mais	28	.528302	
Total		53	1.000000	

Tal como já foi referido acima, pode concluir-se que o número de pessoas com 50 ou mais anos é superior, ou igual, ao número de pessoas com menos de 50 anos.

- 2.) Uma situação económica mais desfavorecida e um nível de escolaridade mais baixo encontram-se associados a uma pior perceção de qualidade de vida.

Utilizando o Coeficiente de Associação de Spearman (*s*) percebe-se que existem correlações significativas entre algumas variáveis, dado que $p < 0,05$.

Assim, como se pode ver na Tabela 6, existe uma associação positiva moderada entre “ter dinheiro suficiente para satisfazer as necessidades” e o Domínio Físico ($s= 0.426$; $p=0.01$); com o Domínio Nível de Independência ($s=0.565$; $p < 0.01$) e com o Domínio Ambiente ($s=0.627$; $p < 0.001$). Existe também uma associação positiva fraca entre “ter dinheiro suficiente para satisfazer as necessidades” e o Domínio das Relações Sociais ($s=0.267$; $p=0.047$); com o Domínio Psicológico ($s=0.374$; $p=0.005$) e o Domínio Geral ($s=0.336$; $p=0.011$).

O “grau de escolaridade” não apresenta associações significativas com as restantes variáveis, dado que $p \geq 0.05$.

Tabela 6

Correlação de Spearman das Variáveis Escolaridade, Dinheiro e Domínios.

	N	Coeficiente de correlação de Spearman			
		Escolaridade		Dinheiro	
		Coeficiente de Correlação	<i>p</i>	Coeficiente de Correlação	<i>p</i>
Escolaridade	56	1.000	.	.220	.104
Dinheiro	56	.220	.104	1.000	.
TWD1	56	.162	.233	.426**	.001
TWD2	55	.166	.226	.374**	.005
TWD3	55	.184	.178	.565**	<.001
TWD4	56	.019	.891	.267*	.047
TWD5	56	.111	.416	.627**	<.001
TWD6	55	.041	.766	.170	.214
TWDG	56	.152	.264	.336*	.011

Nota. TWD1 = Domínio Físico; TWD2 = Domínio Psicológico; TWD3 = Domínio Nível de Independência; TWD4 = Domínio das Relações Sociais; TWD5 = Domínio Ambiente; TWD6 = Domínio Espiritualidade e TWDG = Domínio Geral.

* $p < .05$, ** $p < .01$.

3.) O apoio social e emocional fornecidos pela rede de apoio têm sido associados a melhor qualidade de vida nos diferentes domínios

Como se pode verificar através da Tabela 7, o fator 4, suporte social da escala de *coping*, advém dos scores médios das variáveis “Sinto necessidade de partilhar com os que me são próximos o que sinto”, “Procuro atividades coletivas” e “Procuro a ajuda dos meus amigos para acalmar a minha ansiedade”.

Para verificar se existem diferenças estatisticamente significativas entre este fator 4 e todos os domínios de qualidade de vida utilizou-se a Correlação de Pearson (r). Assim, foi possível verificar que existem duas correlações positivas moderadas, ou seja, entre o fator do Suporte Social com o Domínio Psicológico ($r=0.456$; $p<0.001$) e com o Domínio das Relações Sociais ($r=0.488$; $p<0.001$).

O fator 4 de Suporte Social também apresenta uma correlação positiva fraca com o Domínio Ambiente ($r=0.392$; $p=0.003$).

Tabela 7*Correlação de Pearson entre os Domínios e Fator Suporte Social.*

		TWD1	TWD2	TWD3	TWD4	TWD5	TWD6	TWDG	Fator_4
Fator_4	Correlação De Pearson	.224	.456**	.212	.488**	.392**	.219	.214	1
	<i>p</i>	.097	<.001	.120	<.001	.003	.109	.114	
	N	56	55	55	56	56	55	56	56

Nota. TWD1 = Domínio Físico; TWD2 = Domínio Psicológico; TWD3 = Domínio Nível de Independência; TWD4 = Domínio das Relações Sociais; TWD5 = Domínio Ambiente; TWD6 = Domínio Espiritualidade; TWDG = Domínio Geral e Fator 4 = Suporte Social.

* $p < .05$, ** $p < .01$.

- 4.) Existe uma associação estatisticamente significativa, moderadamente elevada e positiva entre as variáveis *coping* e qualidade de vida, o que poderá significar que quanto maior forem as atitudes e comportamentos de resolução de problemas das famílias em resposta ao problema vivenciado, melhor será a sua qualidade de vida.

A Hipótese 4 confirma-se parcialmente pois dizia que havia correlações significativas, moderadas e elevadas e positivas entre as variáveis *coping* e qualidade de vida. No entanto, neste estudo apenas encontramos moderadas como se pode verificar na Tabela 8. Exemplo disso é a correlação entre o Domínio Psicológico com o Fator 4 do Suporte Social ($r=0.456$; $p < 0.001$) e entre o Domínio das Relações Sociais com o Fator 4 do Suporte Social ($r=0.488$; $p < 0.001$).

Tabela 8*Correlação de Pearson entre as Variáveis Coping e Qualidade de Vida.*

		Fator_1	Fator_2	Fator_3	Fator_4	Fator_5
TWD1	Correlação de Pearson	.235	-.148	-.376**	.224	-.266*
	<i>p</i>	.082	.276	.004	.097	.047
	N	56	56	56	56	56
TWD2	Correlação de Pearson	.288*	-.263	-.650**	.456**	-.423**
	<i>p</i>	.033	.053	<.001	<.001	.001
	N	55	55	55	55	55
TWD3	Correlação de Pearson	.276*	-.270*	-.469**	.212	-.337*
	<i>p</i>	.041	.047	<.001	.120	.012
	N	55	55	55	55	55
TWD4	Correlação de	.212	-.160	-.656**	.488**	-.365**

		Pearson				
	<i>p</i>	.117	.239	<.001	<.001	.006
	N	56	56	56	56	56
TWD5	Correlação de Pearson	.258	-.217	-.569**	.392**	-.209
	<i>p</i>	.054	.109	<.001	.003	.122
	N	56	56	56	56	56
TWD6	Correlação de Pearson	.120	-.275*	-.497**	.219	-.490**
	<i>p</i>	.381	.042	<.001	.109	<.001
	N	55	55	55	55	55
TWDG	Correlação de Pearson	.176	-.244	-.490**	.214	-.374**
	<i>p</i>	.195	.069	<.001	.114	.004
	N	56	56	56	56	56

Nota. Fator 1 = Controle; Fator 2 = Recusa; Fator 3 = Conversão; Fator 4 = Suporte Social; Fator 5 = Distração; TWD1 = Domínio Físico; TWD2 = Domínio Psicológico; TWD3 = Domínio Nível de Independência; TWD4 = Domínio das Relações Sociais; TWD5 = Domínio Ambiente; TWD6 = Domínio Espiritualidade e TWDG = Domínio Geral.

* $p < .05$, ** $p < .01$.

5.) Existe associação entre a variável "sexo" e "como está a sua saúde?"

De forma a testar a existência de associação entre as variáveis "sexo" e "como está a sua saúde" construiu-se a tabela de contingência que relaciona essas duas variáveis, Tabela 9, e aplicou-se o Teste Exato de Fisher-Freeman-Halton ($p=0.727$), cujo resultado se pode ver na tabela 10. Assim, conclui-se que as duas variáveis não estão associadas. Ou seja, a Hipótese 5 não se verifica.

Tabela 9

*Tabulação cruzada. Qual o seu Sexo? * Como está a sua Saúde?*

	Como está a sua saúde?				Total
	Má	Nem boa nem má	Boa	Muito boa	
Qual o seu sexo?					
Masculino	0	3	11	7	21
Feminino	1	6	22	6	35
Total	1	9	33	13	56

Tabela 10*Testes Qui-Quadrado.*

	Valor	<i>p</i> (teste bilateral)
Qui-quadrado de Pearson	.292a	
Teste Exato de Fisher		.727
N de Casos Válidos	56	

Nota: a. 1 células (25.0%) esperavam uma contagem menor que 5. A contagem mínima esperada é 3.75.

Neste questionário não foram recolhidos dados sobre doenças do coração. No entanto, tentando seguir-se o mesmo raciocínio, resolveu-se comparar as chances de uma pessoa com VIH/SIDA se sentir de boa saúde, versus sentir-se com má saúde, tendo em conta o sexo, apesar de se ter concluído que as variáveis não estão significativamente associadas.

Para tal, organizaram-se as respostas à pergunta “Como está a sua saúde?” em duas classes. Por um lado, contabilizou-se o número de pessoas que responderam “Boa” ou “Muito boa”, e, por outro, os restantes. Os dados resultantes estão representados na tabela 11.

Assim, podem calcular-se as chances de uma mulher responder que a sua saúde está má, ou apenas mais ou menos, comparativamente às respostas dadas por um homem. O resultado obtido foi de 1.5. Ou seja, a possibilidade de uma mulher responder “não” à pergunta “A sua saúde está boa?” é uma vez e meia a possibilidade de um homem responder “não” à mesma pergunta. Os dados resultantes apresentam-se na tabela 12.

Tabela 11*Tabela de Contingência.*

	Saúde		Total
	Má ou mais ou menos boa	Boa ou muito boa	
Sexo			
Masculino	3	18	21
Feminino	7	28	35
Total	10	46	56

Tabela 12*Estimativa de Risco.*

	Valor
Razão de Chances para Sexo (F / M)	1.500
N de Casos Válidos	56

4. Discussão e conclusões

A presente dissertação de mestrado teve como objetivo avaliar a qualidade de vida e as estratégias de *coping* de pessoas a partir dos 18 anos com VIH, na sua maioria advindas de associações portuguesas de luta contra a SIDA, com recurso a uma amostra não probabilística e recolha de dados através de um processo de disseminação dos questionários através das mesmas associações e pelo método “bola de neve”.

Através da hipótese 1 procurámos verificar se o perfil epidemiológico mostra um maior número de casos na faixa etária de 50 anos ou mais, em ambos os sexos, resultando no aumento de idosos vivendo com VIH. De salientar que sendo este um estudo transversal, apenas foi possível comparar se a proporção de pessoas na faixa etária de 50 anos ou mais era igual ou superior à proporção de pessoas na faixa etária de menos de 50 anos. Verificou-se que não há uma diferença significativa entre estes diferentes grupos etários, mas comparativamente, nesta amostra por conveniência, as pessoas de idade igual ou superior a 50 anos apresentaram maior incidência, ou seja, a proporção de pessoas na faixa etária de 50 ou mais anos apresentou-se maior ou igual a 0.50 pelo que o resultado foi de encontro aos já verificados no estudo de Brandão et al. (2020). Estes justificaram esta situação com aspetos individuais e sociais resultantes tanto de condições sociodemográficas e económicas desfavoráveis, como da falta de informações, levando os idosos a exercerem a sua sexualidade com total liberdade, não se protegendo, sentindo-se imunes e, por outro lado, a sociedade e os profissionais de saúde, que acreditam que eles são assexuados. Acrescentaríamos que este aumento gradativo de casos na faixa etária de 50 anos ou mais também se deve ao aumento da esperança média de vida nos últimos anos. Não esquecendo que há um número significativo de contágio em pessoas com níveis etários superiores devido à introdução no mercado de novos fármacos para a impotência masculina, que com relações sexuais desprotegidas são uma grande oportunidade para o vírus ser contraído, assim como, a ausência ou a pouca frequência de campanhas de prevenção e informação para escalões etários mais elevados. Não se tratando de uma recolha sistemática que permita avaliar a incidência em determinado escalão etário, os resultados da amostra poderão não estar em consonância com outros dados. Nomeadamente com os últimos resultados do relatório da DGS referidos anteriormente, no qual foram os jovens e os adultos até aos 49 anos que apresentaram maior incidência de VIH. Isto poderá ter acontecido devido à maior atividade sexual e consumo de drogas injetáveis, mais frequentes nestas idades. Estes resultados mais prevalentes em jovens e adultos indiciam um aumento de VIH em níveis etários mais elevados, uma vez que pelo menos por enquanto o VIH é uma doença sem cura.

Na hipótese 2, constituída por duas sub-hipóteses, procurámos verificar se uma situação económica mais desfavorecida e um nível de escolaridade mais baixo se encontram associados a uma pior perceção de qualidade de vida. A situação económica desfavorecida encontrou-se associada a uma pior perceção de qualidade de vida, como pudemos comprovar na amostra recolhida, verificando a existência de associações significativas moderadas e fracas. Assim, foi de encontro aos estudos de Degroote et al. (2014). Já entre o nível de escolaridade mais baixo e uma pior perceção de qualidade de vida, não se encontrou uma associação significativa, pelo que com o nível de escolaridade a hipótese 2 não se confirma. Apesar de em relação à escolaridade, Degroote et al. (2014) terem referido que um nível de escolaridade baixo pode traduzir-se numa pior capacidade de compreensão das recomendações terapêuticas, levando a que os indivíduos estejam menos informados sobre a sua infeção e, conseqüentemente, menos envolvidos no processo terapêutico, há que notar que grande parte desta amostra são pessoas ligadas a associações da luta contra a SIDA, pelo que lhes é transmitida informação e formação acerca do vírus que padecem. Assim, esta particularidade pode justificar o facto de o nível de escolaridade não ter sido fator discriminativo da perceção da qualidade de vida.

A hipótese 3 afirma que o apoio social e emocional fornecido pela rede de apoio estão associados a uma melhor perceção da qualidade de vida nos diferentes domínios. Foi possível verificar a existência de duas correlações positivas moderadas entre o fator do Suporte Social com o Domínio Psicológico e o Domínio das Relações Sociais. O fator 4 de Suporte Social também apresentou uma correlação positiva fraca com o Domínio Ambiente. Ou seja, apenas 3 dos 6 domínios estavam associados, indo parcialmente a favor do estudo de Degroote e colaboradores (2014). Também de acordo com Duarte et al., (2016) a existência de uma rede de apoio social pode mitigar os efeitos do stress e contribuir para um melhor ajustamento psicológico às situações adversas. Esta rede de apoio social, normalmente constituída por familiares e amigos, é fulcral para a pessoa infetada que confiou o seu diagnóstico e recebe compreensão, atenção, motivação e ânimo para enfrentar as adversidades sem ter de silenciar a existência da doença, o que se reflete na saúde psicológica por não ter que mentir ou omitir, e que por consequência cria interações mais saudáveis e duradoras.

A hipótese 4 referia a existência de uma associação estatisticamente significativa, moderadamente elevada e positiva entre as variáveis *coping* e qualidade de vida, significando que quanto mais fortes forem as atitudes e comportamentos de resolução de problemas das famílias em resposta ao problema vivenciado, melhor será a perceção da sua qualidade de vida. Na amostra do nosso estudo encontraram-se correlações significativas moderadas e positivas entre as variáveis *coping* e qualidade de vida. Exemplo disso foi a correlação entre o Domínio Psicológico com o Fator Suporte Social e entre o Domínio das

Relações Sociais com o Fator Suporte Social. Assim, foi de encontro ao estudo de Correia (2012).

O suporte institucional tem consequências sociais de identificação e partilha dos processos de saúde, nos quais o resultado prático é maior do que o resultado estatístico, pois as pessoas ao estarem acompanhadas por uma equipa têm um aumento da qualidade de vida.

A título de exemplo, a associação SERES, a primeira e única associação em Portugal, de e para mulheres infetadas e afetadas pelo VIH, promove um encontro anual para todas as mulheres com VIH que a ela pertencem, com estadia paga e atividades para estas mulheres, promovendo a interação entre as mesmas. Esta associação também organiza ações de formação em vários pontos do país, para que estas mulheres com VIH possam ter um maior conhecimento do vírus e da melhor forma para lidar com ele (o que engloba as estratégias de *coping*), de modo a terem uma melhor qualidade de vida. Também criaram grupos de WhatsApp para que semanalmente haja uma videochamada de convivência com troca de ideias, problemas ou questões, ou “simplesmente” o convívio que faz crescer a interação e gera amizades que vão para lá do que é vivido dentro da associação, com vivências que tiveram origem na mesma, o que é uma quebra do isolamento e do estigma, até porque se veem como pares. De notar também as “conversas na positiva”, um espaço on-line em que médicos e enfermeiros vêm dar informação e responder a questões colocadas previamente por elementos da associação. No site da associação também há testemunhos anónimos de mulheres que padecem do VIH e notícias. De salientar as informações sobre o tratamento, tais como a compreensão dos resultados de laboratório e do sistema imunitário, a adesão, a resistência, a farmacocinética e os efeitos secundários. E também as informações sobre as afeções associadas, tais como a diarreia, náuseas e vômitos, problemas menstruais, perda de cabelo, mas também ginecológicas, a depressão, a lipodistrofia, a anemia e a osteoporose.

Já Sousa et al. (2017) haviam referido que as mulheres portadoras do vírus VIH que tiveram filhos tinham várias estratégias de *coping*, uma das quais o convívio com outras pessoas portadoras do VIH em grupos de ajuda.

A hipótese 5 afirma a existência de uma associação entre a variável "sexo" e "como está a sua saúde?". Tal não se veio a comprovar. No entanto, calculando as chances entre os sexos de as mulheres responderem que a sua saúde está má, ou apenas mais ou menos boa, comparativamente a um homem, o resultado foi 1.5. Ou seja, a possibilidade de uma mulher responder “não” à pergunta “A sua saúde está boa?” é uma vez e meia a possibilidade de um homem responder “não” à mesma pergunta. Isto significa que a perceção da saúde entre as mulheres e os homens é subjetiva e diferente, sendo os homens mais otimistas em relação ao estado da mesma. Também Foldyna et al. (2018) haviam comparado um determinado

risco, sendo que o VIH parece ter um impacto maior nos corações das mulheres, dado que apesar dos homens que vivem com o VIH terem uma probabilidade 1.5 vezes mais elevada de sofrer um ataque cardíaco que os homens seronegativos, esse risco duplica quando se comparam mulheres que vivem com o VIH com as suas homólogas negativas. Isto indica que o VIH tem um impacto superior nos ataques cardíacos das mulheres, o que é real, e também são as mulheres que têm uma visão mais negativa da sua doença, embora esta seja subjetiva.

Conclusão

As associações de luta contra a SIDA têm um papel fulcral na vida das pessoas portadoras de VIH que a elas pertencem, sendo uma das estratégias de *coping* que se apresenta como fundamental em prol da qualidade de vida das pessoas que padecem do vírus.

As relações sociais, seja com amigos ou familiares a quem o portador do vírus VIH possa quebrar o anonimato e revelar o seu diagnóstico, são também de extrema importância.

Assim, podemos deduzir que é no apoio de pares, de pessoas próximas ou das associações que as pessoas com VIH encontram o seu suporte, sendo umas das estratégias de *coping* mais utilizadas por estes e que conseqüentemente lhes dão maior qualidade de vida.

Este estudo apresenta algumas limitações. Primeiro, é um estudo transversal, logo não permite que sejam estabelecidas relações de causalidade entre as variáveis em estudo, pelo que é necessário cuidado na generalização dos resultados. No futuro, estudos longitudinais serão importantes para analisar as relações de causalidade. Segundo, o tamanho da amostra é relativamente reduzido, tendo em conta o número de pessoas infetadas em Portugal. Terceiro, o facto de serem os sujeitos a decidir participar no estudo e não terem sido escolhidos aleatoriamente, deverá ser também considerado na interpretação dos nossos resultados, na medida em que compromete a representatividade da amostra. Além disto, o facto de o inquérito não ter sido aplicado presencialmente, mas em formato on-line, poderá ter levado a que eventuais dúvidas relativamente aos itens do questionário, não tenham podido ser esclarecidas.

No entanto, este estudo apresenta como ponto forte o formato on-line, que tem a vantagem de reduzir a desejabilidade social dos participantes, o que contribui para a validade das respostas.

Sugestões para futuras investigações

A elaboração de estudos longitudinais seriam uma mais-valia para compreender de que forma a qualidade de vida e as estratégias de *coping* são diferentes (ou não) desde o momento do diagnóstico, início de tratamento, doenças associadas e possível evolução à fase SIDA.

Apostar no estudo científico deste tema pois existe ainda pouca literatura, principalmente no contexto português, pelo que as metodologias de intervenção psicológicas são elaboradas atendendo à percepção subjetiva dos doentes. Ou seja, avaliar

objetivamente a qualidade de vida e as estratégias de *coping* das pessoas infetadas com VIH, por exemplo através de dados de observação direta, podendo estes ser recolhidos nos encontros para as pessoas que padecem do vírus, com a devida autorização e anonimato das mesmas pessoas.

Referências bibliográficas

- Alvis, O., De Coll, L., Chumbimune, L., Díaz, C., Diaz, J., & Reyes, M. (2009). Factores asociados a la no adherencia al tratamiento antiretroviral en adultos infectados con el VIH/SIDA. *An Fac Med*, 70 (4), 266-272.
- Antoniazzi, A., Dell'Aglio, D., & Bandeira, R. (1998). O conceito de coping: Uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*, 3(2), 273-294.
- Arruda, A. C. da S., & Coutinho, D. J. G. (2021). Risco para depressão entre pacientes convivendo com HIV-AIDS. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 13(4), e6908. <https://doi.org/10.25248/reas.e6908.2021>
- Bader, A., Kremer, H., Erlich-Trungenberger, I., Rojas, R., Lohmann, M., Deobald, O., Lochmann, R., Altmeyer, P., & Brockmeyer, N. (2006). An adherence typology: Coping, quality of life, and physical symptoms of people living with HIV/AIDS and their adherence to antiretroviral treatment. *Med Sci Monit*, 12(12), 493-500.
- Batista, I. C., & Pereira, H. (2020). Disparidades na saúde mental entre homens gays e bissexuais mais velhos com e sem diagnóstico de VIH. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 21(1), 53-61.
- Bing, E. G., Hays, R. D., Jacobson, L. P., Chen, B., Gange, S. J., Kass, N. E., et al. (2000). Healthrelated quality of life among people with HIV disease: Results from the Multicenter AIDS Cohort Study. *Quality of Life Research*, 9, 55-63.
- Brandão, B. M. G. M., Angelim, R. C. M., Marques, S.C., Oliveira, R.C., & Abrão, F. M. S. (2020). Convivendo com o HIV: estratégias de enfrentamento de idosos soropositivos. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 54(03576), 1-8. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2018027603576>
- Brojan, L. E. F., Marca, L. M., Dias, F. A., & Rattmann, Y. D. (2020). Uso de antirretrovirais por pessoas vivendo com HIV/AIDS e sua conformidade com o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas. *Einstein*, 18(eAO4995), 1-7. http://dx.doi.org/10.31744/einstein_journal/2020AO4995
- Canavarro, C., Pereira, M., Simões, M., Pintassilgo, L. A., & Ferreira, P. A. (2008). Estudos psicométricos da versão portuguesa (de Portugal) do instrumento de avaliação da qualidade de vida na infeção VIH da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-HIV). *Psicologia, Saúde & Doenças*, 9(1), 15-28.
- Canavarro, M. C., & Pereira, M. (2011). Avaliação da qualidade de vida na infecção por VIH/SIDA: Desenvolvimento e aplicação da versão em Português Europeu WHOQOL-HIV-BREF. *Laboratório de Psicologia*, 9(1), 49-66.
- Canavarro, M. C., Pereira, M., Moreira, H., & Paredes, T. (2010a). Qualidade de Vida e Saúde: Aplicações do WHOQOL. *Alicerces*, III (3), 243-268.

- Canavarro, M. C., Pereira, M., Simões, M. R., & Pintassilgo, A. L. (2010b). WHOQOL-HIV Disponível para Portugal: Desenvolvimento e Aplicação do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde na Infecção VIH/SIDA. In M. C. Canavarro & A. Vaz Serra Desenvolvimento e aplicação do WHOQOL-HIV-Bref (Orgs.), *Qualidade de Vida e Saúde: Uma abordagem na perspetiva da Organização Mundial de Saúde* (pp. 205-228). Fundação Calouste Gulbenkian
- Canavarro, M. C., Simões, M., Pereira, M., & Pintassilgo, A. L. (2006). Desenvolvimento dos Instrumentos de Avaliação de Qualidade de Vida na Infecção VIH da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-HIV; WHOQOL-HIV-BREF) para Português de Portugal: Apresentação de um Projecto. In *VI HIV/AIDS Virtual Congress: "Prevenção da SIDA: Um desafio que não pode ser perdido"* (pp. 35-44). SIDAnet: Associação Lusófona.
- Castro e Melo, J. (2004). Alterações imunitárias / imunopatologia da infecção VIH/SIDA. In H. Lecour & R. Sarmiento e Castro (Eds.), *Infecção VIH/SIDA – 2º Curso de PósGraduação* (pp.67-83). GlaxoSmithKline.
- Correia, P. A. F. G. (2012). *Estratégias de Coping Familiar e Qualidade de Vida em Angola: Estudo Exploratório com Doentes com VIH e SIDA em Contexto Militar* [Master's thesis, Universidade de Coimbra]. Repositório científico da Universidade de Coimbra. <https://estudogeral.sib.uc.pt/handle/10316/26103>
- Courtenay–Quirk, C., Wolitski, R., Parsons, J., & Gómez, C. (2006). Is HIV/AIDS stigma dividing the gay community? Perceptions of HIV–positive men who have sex with men. *AIDS Education and Prevention*, 18(1), 56–67.
- Degroote, S., Vogelaers, D., & Vandijck, D. (2014). What determines health-related quality of life among people living with HIV: An updated review of the literature. *Archives of Public Health*, 72(1), 40. doi:10.1186/2049-3258-72-40
- Dias, E. N., & Pais-Ribeiro, J. L. (2019). O Modelo de Coping de Folkman e Lazarus: Aspectos Históricos e Conceituais. *Revista Psicologia e Saúde*, 55–66. <https://doi.org/10.20435/pssa.v11i2.642>
- Direção Geral de Saúde (2015). *Portugal Infecção por VIH, SIDA e Tuberculose em números – 2015*. Retirado de <http://www.pnvihsida.dgs.pt/estudos-e-estatisticas111111/relatorios1.aspx>
- Direção Geral de Saúde (2022). *Relatório infecção VIH em Portugal 2021*. <https://www.insa.min-saude.pt/relatorio-infecao-vih-em-portugal-2021/>
- DGS/INSA (2022). Infecção por VIH em Portugal. <http://hdl.handle.net/10400.18/8383>
- Doka, K.J. (1993). *Living with Life-Threatening Illness: a guide for patients, their families e caregivers*. (1st ed.). Macmillan, Inc.

- Duarte, A., Joaquim, N., & Nunes, C. (2016). Dimensões da Qualidade de Vida e Apoio Social dos Pacientes Hospitalizados nas Unidades de Assistência à Saúde do Algarve. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 32(2). <https://doi.org/10.1590/0102-3772e322219>
- Ferreira, T.; Pais-Ribeiro, J.; Guerreiro, M. (2003) - Estudo de adaptação da escala “coping with Health Injuries and Problems” em pessoas com doença das artérias coronárias. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*. Vol. 6, nº 2, p. 24-36.
- Fleck, M. P., Leal, O., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., & Pinzon, V. (1999). Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 21 (1), 19-28.
- Foldyna, B., Fourman, L. T., Lu, M. T., Mueller, M. E., Szilveszter, B., Neilan, T. G., Ho, J. E., Burdo, T. H., Lau, E. S., Stone, L. A., Toribio, M., Srinivasa, S., Looby, S. E., Lo, J., Fitch, K. V., & Zanni, M. V. (2018). Sex differences in subclinical coronary atherosclerotic plaque among individuals with HIV on antiretroviral therapy. *Journal of acquired immune deficiency syndromes (1999)*, 78(4), 421.
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1988). *Manual for the Ways of Coping Questionnaire* (research edition). Consulting Psychologists Press
- Frisch, M. B. (2000). Improving mental and physical health care through Quality of Life Therapy and assessment. In E. Diener & D. R. Rahtz (Eds.), *Advances in Quality of Life Theory and Research* (pp. 207-241). Kluwer Academic Publishers
- Guerra, M. (1998). *SIDA. Implicações Psicológicas*. (1st ed.). Fim de Século
- Hays, R., Cunningham, W., Sherbourne, C., Wilson, I., Wu, A., Cleary, P., McCaffrey, D., Fleishman, J., Crystal, S., Collins, R., Eggen, F., Shapiro, M., & Bozzette, S. (2000). Health-related quality of life in patients with Human Immunodeficiency Virus Infection in the United States: Results from the HIV Cost and Services Utilization Study. *The American Journal of Medicine*, 108, 714-722. doi:10.1016/S0002-9343(00)00387-9
- Heleno, M.G.V. & Santos, H. (2004). Adaptação em Pacientes Portadores do Vírus da Imunodeficiência Humana – HIV, *Psicologia, Saúde e Doenças*, 5 (1): 87-91.
- Heywood, W., & Lyons, A. (2016). HIV and elevated mental health problems: Diagnostic, treatment, and risk patterns for symptoms of depression, anxiety, and stress in a national community-based cohort of gay men living with HIV. *AIDS and Behavior*, 20, 1632–1645. doi: 10.1007/s10461-016-1324-y

- Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge e Direção Geral da Saúde (2020). Relatório Infecção VIH e SIDA em Portugal – 2020. [http://www.Relatório Infecção VIH e SIDA em Portugal – 2020 - INSA \(min-saude.pt\)](http://www.Relatório Infecção VIH e SIDA em Portugal – 2020 - INSA (min-saude.pt))
- Landis, J. R., & Koch, G. G. (1977). The Measurement of Observer Agreement for Categorical Data. *Biometrics*, 33(1), 159-174. <https://doi.org/10.2307/2529310>
- Logie, C., & Gadalla, T. M. (2009). Meta-analysis of health and demographic correlates of stigma towards people living With HIV. *AIDS Care - Psychological and Socio-Medical Aspects of AIDS/HIV*, 21(6), 742–753. doi: 10.1080/09540120802511877
- Lyons, A., Pitts, M., & Grierson, J. (2012). Exploring the psychological impact of HIV: Health comparisons of older australian HIV-positive and HIV-negative gay men. *AIDS and Behavior*, 16, 2340–2349. doi: 10.1007/s10461-012-0252-8
- Maciel, K. L., Milbrath, V. M., Irmgard Bärtschi Gabatz, R., Freitag, V. L., Souza da Silva, M., & Alves dos Santos, B. (2019). HIV/AIDS: um olhar sobre as percepções de quem vive com o diagnóstico. *Revista Cuidarte*, 10(3). <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v10i3.638>
- Miranda, A. M. (2003) – Evolução natural da infecção por VIH – Aspectos clínicos. Dossier VIH e SIDA. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. 19: 587-597.
- Mukaka, M. M. (2012). Statistics corner: A guide to appropriate use of correlation coefficient in medical research. *Malawi Medical Journal*, 24(3), 69–71.
- Muniz, F. C. O., et al. (2018). *Pacientes críticos com HIV/AIDS: fatores associados às complicações*. Repositório Bahiana, e3367. <https://repositorio.bahiana.edu.br:8443/jspui/handle/bahiana/3367>
- Nunes, I. (2011). *Poderia ser eu: biografias de mulheres que (con)vivem com o VIH*, (1ª edição). Chiado Editora.
- Nunes, O., Brites, R., Pires, M., & Hipólito, J. (2014). *Escala Toulousiana de Coping – Reduzida*. Centro de Investigação em Psicologia - Universidade Autónoma de Lisboa
- Pais Ribeiro, J. L. (2007). *Introdução à psicologia da saúde* (2ª edição). Quarteto.
- Pais-Ribeiro, J.L., & Santos, C. (2001). Estudo conservador de adaptação do Ways of Coping Questionnaire a uma amostra e contexto portugueses. *Análise Psicológica*, 4(XIX), 491-502.
- Rapley, M. (2003). Quality of Life Research – A critical introduction. *Nurse researcher*, 12(1), 91–92. <https://doi.org/10.7748/nr.12.1.91.s11>
- Reis, A., Lencastre, L., Guerra, M., & Remor, E. (2010). Relação entre Sintomatologia Psicopatológica, Adesão ao Tratamento e Qualidade de Vida na Infecção HIV e AIDS. *Psicologia: Reflexão e Crítica.*, 23(3), 420-429.

- Remple, V.P., Hilton, B.A., Ratner, P.A., e Burdge, D.R. (2004). Psychometric assessment of the Multidimensional Quality of Life Questionnaire for Persons with HIV/AIDS (MQOLHIV) in a sample of HIV-infected women. *Quality of Life Research*, 13, 947-957.
- Ribeiro, I. S. S. (2018). *Qualidade de vida na infecção pelo VIH*. [Master's thesis, Universidade do Porto. <http://www.hdl.handle.net/10216/112766>
- Sá, A. A. M. de, & Santos, C. V. M. dos. (2018). A Vivência da Sexualidade de Pessoas que Vivem com HIV/Aids. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 38(4), 773-786. <https://doi.org/10.1590/1982-3703000622017>
- Sarmiento & Castro, R. (2004). Terapêutica anti-retrovírica inicial. In H. Lecour, & R. Sarmiento e Castro (Eds.), *Infecção VIH/SIDA: 2º Curso de Pós-Graduação* (pp. 327-338). GlaxoSmithKline.
- Skevington, S. M., Lotfy, M., & O'Connell, K. A. (2004). The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL Group. *Quality of Life Research*, 13, 199- 310. doi:10.1023/B:QURE.0000018486.91360.00
- Sousa, M., Landeiro, M., Pires, R., & Santos, C. (2011). Coping e adesão ao regime terapêutico. *Revista de Enfermagem Referência*, III, (4), 151-160. <https://doi.org/10.12707/riii1010>
- Sousa, P. K. R. de, Miranda, K. C. L., Rodrigues, D. P., & Vasconcelos, L. D. P. G. (2017). Revelação diagnóstica para o HIV no pré-natal: dificuldades e estratégias de enfrentamento das mulheres [HIV diagnostic disclosure in prenatal care: women's difficulties and coping strategies] [Divulgación de diagnóstico de VIH en la atención prenatal: dificultades y estrategias de enfrentamiento de las mujeres]. *Revista Enfermagem UERJ*, 25, e12114. <https://doi.org/10.12957/reuerj.2017.12114>
- Souza, H. C., et al. (2019). Análise da adesão ao tratamento com antirretrovirais em pacientes com HIV/AIDS. *Rev. Bras. Enferm*, 72(5), 1361- 1369.
- Souza, R. S; Castoldi, A. A.; Leite (2017, outubro). O papel do apoio social para tornar os antirretrovirais no processo de adesão ao tratamento do hiv: um estudo de coorte prospectiva [Comunic. Oral Graduação- Ciências Médicas da Saúde]. SEFIC 2017, UNILASSALE, A Pesquisa e o Direito à Diversidade. Universidade La Salle, Canoas, Brasil. <https://anais.unilasalle.edu.br/index.php/sefic2017/article/view/677/616>
- Tap, P., Costa, E. S., & Alves, M. N. (2005). Escala toulousiana de coping: estudo de adaptação à população portuguesa. *Young*, 6(1), 47-56.

- The WHOQOL Group (1998). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Social Science & Medicine*, 46(12), 1569–1585.
- UNAIDS (2018). *Como surgiu o HIV?* Acedido em <https://unaid.org.br/informacoes-basicas/>
- Vanable, P. A., Carey, M. P., Blair, D. C., & Littlewood, R. A. (2006). Impact of HIV-related stigma on health behaviors and psychological adjustment among HIV-positive men and women. *AIDS and Behavior*, 10(5), 473–482. doi: 10.1007/s10461-006-9099-1
- Vaz Serra, A., Canavarro, M. C., Simões, M., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M. J., & Paredes, T. (2006). Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27 (1), 41-49.
- WHO (2022). HIV/AIDS. <https://www.who.int/tools/whoqol>
- WHOQOL Group (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research*, 2, 153-159.
- WHOQOL-HIV Group (2003). Initial steps to developing the World Health Organization's Quality of Life Instrument (WHOQOL) module for international assessment in HIV/AIDS. *AIDS Care*, 15 (3), 347-357.
- Wohl, A. R., Galvan, F. H., Carlos, J. A., Myers, H. F., Garland, W., Witt, M. D., ... George, S. (2013). A comparison of MSM stigma, HIV stigma and depression in HIV-positive latino and african american men who have sex with men (MSM). *AIDS and Behavior*, 17, 1454–1464. doi: 10.1007/s10461-012-0385-9
- World Health Organization (2003). Adherence to long-term therapies: evidence for action. WHO.
- World Health Organization. (2002). WHOQOL-HIV-BREF. WHO.
- Wu, A.W. (2000). Quality of life assessment comes of age in the era of highly active antiretroviral therapy. *AIDS*, 14, 1449-1451.

ANEXO I



Comissão de Ética
Universidade da Beira Interior

comissaodeetica@ubi.pt
Convento de Santo António
6201-001 Covilhã | Portugal

Parecer relativo ao processo n.º CE-UBI-Pj-2022-006-ID1185

Na sua reunião de 18 de janeiro de 2022, a Comissão de Ética apreciou a documentação científica submetida referente ao pedido de parecer do projeto “**Vírus de Imunodeficiência Humana: Coping Adaptativo e Qualidade de Vida**”, do proponente **Manuel Joaquim da Silva Loureiro**, a que atribuiu o código n.º CE-UBI-Pj-2022-006.

Na sua análise não identificou matéria que ofenda os princípios éticos e morais, sendo de parecer que o estudo em causa pode ser aprovado.

Covilhã e UBI

A Presidente da Comissão de Ética

Assinado por: **ANA LEONOR SERRA MORAIS DOS**

SANTOS

Num. de Identificação: BI112741975

Data: 2022.02.03 13:53:55+00'00'



CARTÃO DE CIDADÃO

(Professora Doutora Ana Leonor Serra Morais dos Santos)

(Professora Auxiliar)

APÊNDICE I

Vírus de Imunodeficiência Humana: *Coping* Adaptativo e Qualidade de Vida

Esta investigação inscreve-se num projeto mais amplo "Impacto de variáveis físicas e psicológicas

na Doença Crónica: avaliação e intervenção", promovido por docentes do Departamento de Psicologia e Educação da UBI, sendo subordinada ao tema "VIH, *coping* adaptativo e qualidade de vida". Uma amostra da população clínica portadora do VIH será a estudada, procurando-se, perceber a relação entre as variáveis *coping* adaptativo e qualidade de vida. Serão ainda estudadas algumas variáveis sociodemográficas que nos permitirão conhecer melhor esta população e o seu esforço adaptativo e as implicações para a sua qualidade de vida. Pedimos que responda a este questionário apenas se for uma pessoa portadora do VIH.

É importante que leia atentamente e responda a todas as questões. O seu preenchimento demora cerca de 20 minutos e está dirigido a pessoas com, pelo menos, 18 anos de idade.

Equipa de investigação:

Professor Doutor Manuel Joaquim Loureiro

Professora Doutora Paula Susana Loureiro Saraiva de Carvalho Professor Doutor Dário Jorge da Conceição Ferreira

Lic.ª Maria Teresa Godinho da Silva (Aluna de Mestrado M10760)

Departamento de Psicologia e Educação da Universidade da

Beira Interior

Ao participar neste projeto de investigação (não financiado), cujo questionário foi aprovado pela Comissão de Ética da Universidade da Beira Interior, está ciente dos objetivos do mesmo e aceita disponibilizar as suas respostas exclusivamente para fins de investigação (incluindo dissertações de mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde da UBI). Em momento algum, durante a recolha ou tratamento de dados, serão associados dados pessoais às respostas inseridas neste questionário. Não se encontra previsto qualquer risco físico ou emocional decorrente da participação. A mesma é totalmente voluntária, podendo abandonar o preenchimento em qualquer altura. Por favor, assinale a declaração de Consentimento Informado (abaixo).

*Obrigatório

1. * Declaração de Consentimento Informado Declaro que aceito participar nesta *
investigação. Confirmando fazê-lo livre de quaisquer pressões ou receios. Declaro, também, que me foram dadas as informações suficientes e os esclarecimentos necessários para a minha decisão. Escolha apenas uma opção.

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não

2. Qual a sua idade?
-

3. Qual o seu sexo?

Marcar apenas uma oval.

Masculino

Feminino

Outro

4. Se respondeu outro na questão anterior, indique qual?

5. Qual o seu grau de escolaridade?

Marcar apenas uma oval.

Não sabe ler nem escrever

Sabe ler e/ou escrever

1º - 4º anos

5º - 6º anos

7º - 9º anos

10º - 12º anos

Estudos universitários

Formação pós-graduada

6. Reside em Portugal?

Marcar apenas uma oval.

Sim

Não

7. Caso resida em Portugal, qual o distrito?

8. Qual a sua nacionalidade?

Marcar apenas uma oval.

Portuguesa

Outra: _____

9. Qual a sua língua materna?

Marcar apenas uma oval.

- Português europeu
- Português de outra origem
- Outra: _____

10. Qual o seu estado marital?

Marcar apenas uma oval.

- Solteiro(a)
- Casado(a)
- União de facto
- Separado(a)
- Divorciado(a)
- Viúvo(a)

11. É portador do vírus de imunodeficiência humana (VIH)?

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não

12. Se respondeu “Sim” à questão anterior, por favor, indique se possui doença(s) física(s) ou mental(is) diagnosticadas para além do VIH?

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não

13. Qual? Quais? As doenças de que é portador para além do VIH?

Secção sem título

14. Como está a sua saúde?

Marcar apenas uma oval.

Muito má

Má

Nem boa nem má

Boa

Muito boa

15. Considera-se, atualmente, doente?

Marcar apenas uma oval.

Sim

Não

16. Qual o seu regime de tratamento?

Marcar apenas uma oval.

Internamento

Consulta externa

Sem tratamento

17. Qual o seu estado serológico para o VIH?

Marcar apenas uma oval.

- Assintomático
- Sintomático
- SIDA
- Não infetado
- Não sei

18. Em que ano realizou o primeiro teste positivo para o VIH?

19. Em que ano pensa que foi infetado(a)?

20. Acredita que foi infetado pelo VIH através de

Marcar apenas uma oval.

- Relação sexual com um homem
- Relação sexual com uma mulher
- Drogas injetáveis
- Contato com sangue
- Outra: _____

21. CD4+ (última contagem)

22. Carga vírica (última contagem)

Este conteúdo não foi criado nem aprovado
pela Google.

Google Formulários