Association between the dimensions of family support and quality-of-life of people living with HIV

Family support is related to better quality-of-life parameters. However, the way in which the different facets of family support affect the dimensions of quality-of-life is not well established. Thus, the objective of the present study was to verify the association between family support and the quality-of-life of people living with the Human Immunodeficiency Virus (HIV), as well as to analyze the associations between the domains of each construct. The study had a cross-sectional design and was conducted with 296 people living with HIV from an HIV/AIDS referral clinic. The association between the quality-of-life domains and the perception of family support was verified by Binary Logistic Regression. The magnitude of the associations was presented using the odds ratio (95% confidence interval). People living with HIV who had a lower perception of family support showed a greater chance of having reduced quality-of-life, with the chances increasing from 2.10 (1.11; 3.97) to 6.20 (3.17; 12.12) times. The findings were consistent when analyzing the associations between dimensions, with the exception only of the association between family autonomy and the environmental dimension of the quality-of-life, as well as the association between the affectionate-consistent domain and the spirituality domain of quality-of-life. Therefore, the specificity of the associations between quality-of-life and family support must be considered in the care of people living with HIV, as some aspects of quality-of-life seem to benefit from specific aspects of family support.

Keywords: Family. Social support. Quality-of-life. HIV

INTRODUCTION

The inclusion of the Human Immunodeficiency Virus (HIV) in the Chronic Disease Care Model highlighted the need to understand the quality-of-life within the scope of public policies. Quality-of-life is defined as "the individual's perceptions from his position in life, in the context of the culture and value system in which he lives and in relation to his goals, expectations, standards and concerns". Therefore, looking at a person living with HIV must involve, in addition to the pathophysiological aspects, a diversified and multiprofessional service network that addresses biopsychosocial demands, such as social, cultural and religious aspects, reinforcing comprehensive and holistic assistance compatible with individual needs.

Several factors demonstrate influence on the quality-of-life of people living with HIV, such as symptoms, age, income, time of diagnosis, adherence to antiretroviral therapy, health status, maintaining safe sex practices, perception of social support,
work, civil status, stigmas, among others. Regarding social support networks, family support stands out, which is recurrently pointed out as an important aspect in the quality-of-life of people living with HIV\textsuperscript{9,10,11}. However, the association between these constructs is not well established, and it is possible that they are influenced by specific aspects of each of the constructs.

Family support is referred to as a point of great importance that serves as a divider between the extremes of overcoming and depression\textsuperscript{12}. A study carried out with 73 patients with HIV, of both sexes and undergoing treatment, pointed to the perception of family support as a facilitating factor in adherence to antiretroviral therapy and an attenuator in terms of mental disorders in the HIV context\textsuperscript{13}, thus, it is a potential influencer of the quality-of-life. Previous studies indicate that greater social support is related to a higher quality-of-life, however they did not specifically investigate the family of people living with HIV and evaluated, in general, social support\textsuperscript{8,14,15}.

Therefore, it seems relevant that the family be included in health care, since the dynamics of the family system can be modified and, thus, generate a reorganization and redefinition of roles, which can contribute to meeting the needs of the person living with HIV and their families.

Understanding the association between quality-of-life and family support for people living with HIV can contribute to the establishment of protocols for health professionals, as well as the establishment of public policies to face HIV and support this population, which are of great importance due to the physical and psychosocial burden placed on these people. Thus, the present study aimed to verify the association between family support and the quality-of-life of people living with HIV, as well as to analyze the associations between the domains of each construct.

**METHODOLGY**

This was a cross-sectional, descriptive study, with a quantitative approach, carried out in a referral outpatient clinic for HIV/AIDS, located in the municipality of Caruaru, PE, between March and July 2017. The service is a point of reference for Caruaru and surrounding cities, serving a population of 1281 people living with HIV according to LCSM-MH (Logistics Control System for Medication-Ministry of Health).

The study included people living with HIV of both sexes who were followed up at the outpatient clinic, diagnosed with HIV for at least one year, and 18 years or older. The sample was obtained intentionally, and was composed of patients who came to the clinic for medical consultations or to receive medication at the pharmacy. To calculate the sample size, the Epi Info 7 software (Centers for Disease Control and Prevention, Atlanta, Georgia) was used, using a frequency of 50\% (unknown prevalence), significance of 5\%, and a confidence interval of 95\%, from a population of 1281 people living with HIV, resulting in a sample of 296 participants.

In data collection, instruments were used to obtain the following information: sociodemographic and clinical profile, quality-of-life (WHOQOL-HIV bref)\textsuperscript{16} and Perception Inventory of Family Support (PIFS)\textsuperscript{17}. The WHOQOL-HIV bref was a cross-culturally developed and validated in Brazil\textsuperscript{16}. It is specific for assessing the quality-of-life of people living with HIV. The WHOQOL-HIV bref consists of 31 questions, two of a general scope (which assess the general quality-of-life and general health perception), 24 representing the specific facets of the original instrument (WHOQOL 100), and five are specific to people living with HIV. The facets, minor manifestations of quality-of-life, are distributed between a component of overall perception and six domains,
namely: physical, psychological, level of independence, social relations, environment, spirituality/religion/personal beliefs\textsuperscript{18}.

Quality-of-life was analyzed according to its domains and classified into three levels: low (from 4 to 9.9 points), intermediate (from 10 to 14.9), and high (from 15 to 20), according to other studies\textsuperscript{19,20}. The general score, as well as the domains of quality-of-life, were dichotomized as follows: reduced (low and intermediate) and elevated (high).

The PIFS was developed by Baptista\textsuperscript{17} in order to assess how much the individual perceives his family support and can be applied both to the core family members (father, mother, brothers and others), constituted family, and families with other conformations. For the purposes of this study, all family arrangements were considered.

The inventory presents 42 questions that assess the individual in three dimensions: affectionate-consistent, family adaptation, and family autonomy\textsuperscript{21}. The total score was calculated by adding the three dimensions and classified as: low (0 to 53), intermediate-low (54 to 63), intermediate-high (64 to 70) and high (71 to 84). The same procedure was performed for the affectionate-consistent, family adaptation, and family autonomy dimensions with their respective cutoff points.

In order to correct possible typing errors, double data tabulation was performed and Epi-Info 7 software was used to validate the typing. The data referring to the sociodemographic and clinical profile, quality-of-life and PIFS scores were analyzed in a descriptive manner (minimum, maximum, average, standard deviation, and relative and absolute frequency). The association between the domains of quality-of-life and the perception of family support was verified by the Binary Logistic Regression. The magnitude of the associations was presented through the Odds Ratio and its 95% Confidence Intervals (95% CI). The models of Logistic Regression had their adjustments verified by the Hosmer-Lemeshow test. The analyses were performed using the IBM SPSS Statistics for Windows software, version 20 (IBM Corp., Armonk, N.Y., USA).

The project was submitted to the Research Ethics Committee of the University of Pernambuco and approved on March 7, 2017, under CAAE no. 65008117.8.0000.5207, protocol no. 1.951.880. In order to correct the sample calculation, an amendment was requested and approved under opinion No. 2.414.881.

RESULTS

296 people living with HIV over the age of 18 participated in the study. Of the total, 60.5\% were male and, with regard to sexual orientation, the majority declared themselves to be heterosexual (70.3\%). Age ranged from 18 to 71 years, with an average of 41 (standard deviation = 10.8) years. The age groups of 30 to 40 years old and 40 to 50 years old predominated, totaling 65.2\% of the participants. As for education, 16.2\% of the participants reached higher education and only 2.7\% did not study. Regarding marital status, it was observed that 44.9\% were single. Regarding religion, the majority reported being Catholic (56.4\%). As for the occupational situation, 46.3\% had employment and 56.4\% had an income between 1 and 2 minimum wages (Table 1).

People with intermediate-low family support were about three times more likely to have reduced quality-of-life compared to people with high family support, whereas people with low family support were 5.83 times more likely to have reduced quality-of-life when compared to people with high
family support. The same can be observed in the other domains of quality-of-life, showing that individuals with low or intermediate-low family support have reduced quality-of-life (Table 2).

In the dimension of affectionate-consistent family support, it was demonstrated that people living with HIV who have low and intermediate-low family support had odds ratios of 2.10 and 4.42, respectively, for having reduced quality-of-life. Regarding the domain level of independence of quality-of-life, participants with low support were 2.57 times more likely to have reduced quality-of-life compared to those with high family support. Similar results were observed for the other domains, with the magnitude of the odds ratio reaching up to 4.48 when considering the environment domain. There was no significant association for the spirituality domain (Table 3).

With regard to the association between family adaptation and quality-of-life, both for the general score and in the social relationships domain, people with low and intermediate-low family support were more likely to have reduced quality-of-life, with odds ratios ranging from 2.49 to 5.84. As for the physical, psychological, level of independence, environment, and spirituality, people with low family support were more likely to have reduced quality-of-life (Table 4).

In the analysis of family autonomy, people with an intermediate-high, intermediate-low, and low score were more likely to have a reduced overall quality-of-life score when compared to people with high family support.

In the psychological domain and social relationships of quality-of-life, the odds ratios ranged from 2.11 to 4.07. People with intermediate-low and low family autonomy were more likely to have reduced quality-of-life in the domains of independence level and spirituality, with odds ratios ranging from 2.21 to 2.63. People with low family support were 5.38 times more likely to have reduced quality-of-life in the physical domain. There was no significant association between family autonomy and the environment domains (Table 5).
Table 1 - Sociodemographic profile of people living with HIV treated at a Specialized Assistance Service. Caruaru, PE, 2017 (n = 296).

| Variables                   | n   | %   |
|-----------------------------|-----|-----|
| Sex                         |     |     |
| Male                        | 179 | 60.5|
| Female                      | 117 | 39.5|
| Sexual orientation          |     |     |
| Heterosexual                | 208 | 70.2|
| Homosexual                   | 73  | 24.7|
| Bisexual                     | 15  | 5.1 |
| Age years                   |     |     |
| ≥ 18.0 to <30               | 46  | 15.5|
| ≥ 30.0 to <40               | 95  | 32.1|
| ≥ 40.0 to <50               | 90  | 30.4|
| ≥ 50                        | 65  | 22.0|
| Education                   |     |     |
| None                        | 8   | 2.7 |
| Elementary School           | 159 | 53.7|
| High school                 | 81  | 27.4|
| University education        | 48  | 16.2|
| Marital status              |     |     |
| Not married                 | 133 | 44.9|
| Married/stable relationship | 107 | 36.2|
| Divorced/separated          | 40  | 13.5|
| Widow                       | 16  | 5.4 |
| Religion                    |     |     |
| Catholic                    | 167 | 56.4|
| Evangelical                 | 67  | 22.6|
| Spiritist                   | 13  | 4.4 |
| Another                     | 20  | 6.8 |
| None                        | 29  | 9.8 |
| Occupational situation      |     |     |
| Employee                    | 137 | 46.3|
| Unemployed                  | 61  | 20.6|
| Retired/Pensioner           | 74  | 25.0|
| On Leave/Away               | 2   | 0.7 |
| Others                      | 22  | 7.4 |
| Income*                     |     |     |
| No income / <1 MW           | 101 | 34.1|
| 1-2 MW                      | 167 | 56.4|
| >2 MW                       | 28  | 9.5 |

Source: Research database.

*Minimum wage in effect at the time: R$ 937.00
### Table 2 - Chance of having reduced quality-of-life according to the perception of overall family support. Caruaru, PE, 2017 (n=296).

| Quality-of-life          | Family Support | Overall score |
|--------------------------|----------------|---------------|
|                          | High (%)       | Intermediate-High (%) | Intermediate-Low (%) | Low (%)   |
| Reduced (n = 142)        | 32.1           | 47.1          | 59.3               | 73.3      |
| OR (95% CI)              | Reference      | 1.88 (0.97; 3.65) | 3.08 (1.60; 5.94)  | 5.83 (2.95; 11.50) |
| **Physical Domain**      |                |               |                    |           |
| Reduced (n = 84)         | 18.3           | 25.5          | 38.9               | 43.3      |
| OR (95% CI)              | Reference      | 1.53 (0.71; 3.29) | 2.84 (1.40; 5.74)  | 3.41 (1.73; 6.70) |
| **Psychological Domain** |                |               |                    |           |
| Reduced (n = 100)        | 22.1           | 33.3          | 42.6               | 51.7      |
| OR (95% CI)              | Reference      | 1.76 (0.86; 3.59) | 2.61 (1.32; 5.15)  | 3.76 (1.96; 7.22) |
| **Level of Independence**|                |               |                    |           |
| Reduced (n = 135)        | 36.6           | 43.1          | 50.0               | 63.3      |
| OR (95% CI)              | Reference      | 1.31 (0.68; 2.53) | 1.73 (0.91; 3.28)  | 2.99 (1.58; 5.63) |
| **Social relationships** |                |               |                    |           |
| Reduced (n = 109)        | 20.6           | 43.1          | 42.6               | 61.7      |
| OR (95% CI)              | Reference      | 2.92 (1.46; 5.87) | 2.86 (1.44; 5.67)  | 6.20 (3.17; 12.12) |
| **Environment**          |                |               |                    |           |
| Reduced (n = 187)        | 53.4           | 54.9          | 72.2               | 83.3      |
| OR (95% CI)              | Reference      | 1.06 (0.55; 2.03) | 2.27 (1.14; 4.51)  | 4.36 (2.04; 9.32) |
| **Spirituality**         |                |               |                    |           |
| Reduced (n = 76)         | 15.3           | 29.4          | 33.3               | 38.3      |
| OR (95% CI)              | Reference      | 2.31 (1.07; 4.98) | 2.76 (1.33; 5.81)  | 3.45 (1.70; 6.98) |

Source: Research database. OR = odds ratio, 95% CI = 95% confidence interval.

### Table 3 - Chance of having reduced quality-of-life according to the perception of affectionate-consistent family support. Caruaru, PE, 2017 (n = 296).

| Quality-of-life          | Family Support | Overall score |
|--------------------------|----------------|---------------|
|                          | High (%)       | Intermediate-High (%) | Intermediate-Low (%) | Low (%)   |
| Reduced (n = 142)        | 38.4           | 44.2          | 56.6               | 73.3      |
| OR (95% CI)              | Reference      | 1.28 (0.67; 2.42) | 2.10 (1.11; 3.97)  | 4.42 (2.11; 9.27) |
| **Physical Domain**      |                |               |                    |           |
| Reduced (n = 84)         | 21.9           | 26.9          | 34.0               | 44.4      |
| OR (95% CI)              | Reference      | 1.31 (0.63; 2.72) | 1.83 (0.92; 3.66)  | 2.85 (1.41; 5.78) |
| **Psychological Domain** |                |               |                    |           |
| Reduced (n = 100)        | 26.7           | 32.7          | 34.0               | 57.8      |
| OR (95% CI)              | Reference      | 1.33 (0.67; 2.65) | 1.41 (0.72; 2.76)  | 3.75 (1.87; 7.53) |
| **Level of independence**|                |               |                    |           |
| Reduced (n = 135)        | 39.0           | 44.2          | 50.9               | 62.2      |
| OR (95% CI)              | Reference      | 1.24 (0.65; 2.35) | 1.62 (0.86; 3.05)  | 2.57 (1.29; 5.12) |
| **Social relationships** |                |               |                    |           |
| Reduced (n = 109)        | 27.4           | 38.5          | 39.6               | 62.2      |
| OR (95% CI)              | Reference      | 1.66 (0.85; 3.23) | 1.74 (0.90; 3.36)  | 4.37 (2.16; 8.82) |
| **Environment**          |                |               |                    |           |
| Reduced (n = 187)        | 54.8           | 61.5          | 69.8               | 84.4      |
| OR (95% CI)              | Reference      | 1.32 (0.69; 2.52) | 1.91 (0.98; 3.73)  | 4.48 (1.88; 10.69) |
| **Spirituality**         |                |               |                    |           |
| Reduced (n = 76)         | 21.2           | 26.9          | 28.3               | 35.6      |
| OR (95% CI)              | Reference      | 1.37 (0.66; 2.84) | 1.46 (0.72; 2.04)  | 2.05 (0.99; 4.24) |

Source: Research database. OR = odds ratio, 95% CI = 95% confidence interval.
Table 4 - Chance of having reduced quality-of-life according to the perception of family support - family adaptation. Caruaru, PE, 2017 (n = 296).

| Quality-of-life | Family Support |
|----------------|----------------|
| Overall score  | High (%)       |
| Reduced (n = 142) | 32.7           |
| OR (95% CI)     | Reference      |
| Reduced (n = 84) | 17.3           |
| OR (95% CI)     | Reference      |
| Reduced (n = 100) | 20.0           |
| OR (95% CI)     | Reference      |
| Reduced (n = 135) | 38.2           |
| OR (95% CI)     | Reference      |
| Reduced (n = 109) | 20.0           |
| OR (95% CI)     | Reference      |
| Reduced (n = 187) | 50.0           |
| OR (95% CI)     | Reference      |
| Reduced (n = 76) | 16.4           |
| OR (95% CI)     | Reference      |

| Domain                  | High (%)       | Intermediate-High (%) | Intermediate-Low (%) | Low (%)   |
|-------------------------|----------------|-----------------------|----------------------|----------|
| Physical Domain         | 1.07 (0.48; 2.40) | 2.51 (1.32; 4.79) | 4.18 (2.31; 7.55)   |
| Psychological Domain    | 2.51 (1.32; 4.79) | 4.11 (2.16; 7.81) |                     |
| Psychological Domain    | 1.60 (0.67; 3.82) | 2.0 (0.98; 4.07)    | 4.47 (2.40; 8.32)   |
| Psychological Domain    | 1.60 (0.67; 3.87) | 2.49 (1.24; 5.0)    | 5.84 (3.12; 10.93)  |
| Psychological Domain    | 0.96 (0.44; 2.10) | 1.42 (0.75; 2.68)   | 2.16 (1.23; 3.80)   |
| Psychological Domain    | 1.60 (0.67; 3.82) | 2.0 (0.98; 4.07)    | 4.47 (2.40; 8.32)   |
| Psychological Domain    | 0.96 (0.44; 2.10) | 1.42 (0.75; 2.68)   | 2.16 (1.23; 3.80)   |
| Psychological Domain    | 1.60 (0.67; 3.82) | 2.0 (0.98; 4.07)    | 4.47 (2.40; 8.32)   |
| Psychological Domain    | 0.96 (0.44; 2.10) | 1.42 (0.75; 2.68)   | 2.16 (1.23; 3.80)   |
| Psychological Domain    | 1.60 (0.67; 3.82) | 2.0 (0.98; 4.07)    | 4.47 (2.40; 8.32)   |
| Psychological Domain    | 0.96 (0.44; 2.10) | 1.42 (0.75; 2.68)   | 2.16 (1.23; 3.80)   |

Source: Research database. OR = odds ratio, 95% CI = 95% confidence interval.

Table 5 - Chance of having reduced quality-of-life according to the perception of family support - family autonomy. Caruaru, PE, 2017 (n = 296).

| Quality-of-life | Family Support |
|----------------|----------------|
| Overall score  | High (%)       |
| Reduced (n = 142) | 37.5           |
| OR (95% CI)     | Reference      |
| Reduced (n = 84) | 20.8           |
| OR (95% CI)     | Reference      |
| Reduced (n = 100) | 23.2           |
| OR (95% CI)     | Reference      |
| Reduced (n = 135) | 39.3           |
| OR (95% CI)     | Reference      |
| Reduced (n = 109) | 25.6           |
| OR (95% CI)     | Reference      |
| Reduced (n = 187) | 57.7           |
| OR (95% CI)     | Reference      |
| Reduced (n = 76) | 19.0           |
| OR (95% CI)     | Reference      |

| Domain                  | High (%)       | Intermediate-High (%) | Intermediate-Low (%) | Low (%)   |
|-------------------------|----------------|-----------------------|----------------------|----------|
| Physical Domain         | 2.50 (1.39; 4.49) | 2.11 (1.05; 4.45)    | 4.38 (1.83; 10.47)   |
| Psychological Domain    | 2.50 (1.39; 4.49) | 2.11 (1.05; 4.45)    | 4.38 (1.83; 10.47)   |
| Psychological Domain    | 2.50 (1.39; 4.49) | 2.11 (1.05; 4.45)    | 4.38 (1.83; 10.47)   |
| Psychological Domain    | 2.50 (1.39; 4.49) | 2.11 (1.05; 4.45)    | 4.38 (1.83; 10.47)   |
| Psychological Domain    | 2.50 (1.39; 4.49) | 2.11 (1.05; 4.45)    | 4.38 (1.83; 10.47)   |

Source: Research database. OR = odds ratio, 95% CI = 95% confidence interval.
DISCUSSION

In this study, it was possible to observe that people living with HIV with less perception of family support were more likely to have a reduced quality-of-life. The findings were consistent for the associations between the three dimensions of family support with the domains of quality-of-life, except for the association between family autonomy and the environment dimension of quality-of-life, as well as the association between the affectionate-consistent dimension and spirituality dimension of quality-of-life. Therefore, the importance of interpersonal relationships for a better quality-of-life is highlighted, especially in the face of a chronic health condition, surrounded by stigma and prejudice.

The association between the affectionate-consistent dimension and the domains of quality-of-life indicates that the lack of affectionate interest in others, distance, perception that the environment does not allow for expressing affection, nor does assertive communication generate compromise in the physical domain, psychological domain, independence level, social relationships and the perception of inclusion in the environment of people living with HIV.

Therefore, the importance of strengthening affectionate bonds, coping strategies, and conflict resolution is emphasized, since it is in the family that primary health care is produced that permeates the emotional interactions necessary for psychosocial development, support for adherence to treatment, encouraging self-care, and emotional support.

Regarding the family adaptation dimension, it was noted that the lower the individual's perception of autonomy, trust, privacy, and freedom, the greater the chance of having reduced quality-of-life in all domains, except the environment domain. The importance of relationships of trust, reciprocity, empathy, and strengthening of members, changes in routine, and adaptation to new demands are factors capable of compromising quality-of-life. This finding may be related to the fact that HIV generates stigma and prejudice, which can trigger negative feelings and behaviors towards the family, since confirmation of the diagnosis and/or its disclosure can cause family conflicts and socio-affectionate distance.

It is important to note that in cases where the diagnosis of HIV is not revealed to the family, the risk of abandoning treatment increases, as the person does not use the medication for fear of being recognized. Antiretroviral therapy requires changes in the routine of people living with HIV. In this process, family support seems to facilitate adherence to treatment, as it contributes to a greater commitment to maintaining care.

In addition, family support mitigates the presence of mental disorders, for example, perceived stress, and it is observed that the greater the support, the lower the stress experienced by the person living with HIV. These results show that the family promotes better health and, consequently, a better quality-of-life in the physical, independence level, and psychological domains. According to Baptista, for family support to be considered a buffer for the effect of various stressors on people's lives, it is necessary that the individual be adapted to a family that is flexible to changes, through negotiations with discipline and assertiveness.

Regarding the family autonomy dimension, it was noted that the lower the individual's perception of autonomy, trust, privacy, and freedom, the greater the chance of having reduced quality-of-life in all domains, except the environment domain. The importance of relationships of trust, reciprocity, empathy, and strengthening of
autonomy in the family context have been demonstrated as promoters of health care, because the good relationship between the family comes through relationships of trust, and consequently provides these people with the freedom and privacy necessary in the family context. The presence of low family support is generally associated with less pleasure and satisfaction with life. On the other hand, when there are social networks of support and family involvement, there is a reduction in stigma and prejudice and, consequently, an improvement in the quality-of-life. This is because people living with HIV feel more welcomed, protected, and included in the social environment.

Health professionals and managers need to be aware of the importance of reinforcing positive family support strategies. Therefore, it is necessary to bring the family into health services and, using specific strategies, provide the necessary information so that they understand the importance of their role, without stigmas and prejudices. In addition, the family also needs to receive health care, as the diagnosis and living with HIV also have significant repercussions on family relationships, causing fear and suffering.

Given this context, public policies directed at people living with HIV and their families are extremely important, since they must direct the necessary interventions for the fulfillment of health care that considers the family as a preponderant part of this care. The family makes the person living with HIV feel accepted, consistent affective bonds, provides financial support, and, consequently, generates esteem of belonging to a social network, in which they enjoy common rights and duties. It is in the family that health care is produced and involves the affectionate interactions necessary to maintain the mental health and mature personality of the members, as well as learn about hygiene and food culture, and is related to adhering to the prescribed treatment by health services.

According to Braathen et al., health services that serve this clientele need to be organized in a more familiar and community perspective, with a view not only to the immediate patient, but also to their broader care system. Therefore, it is important to recognize the barriers that individuals and families face in an attempt to seek health services in order to guarantee holistic health care.

In this sense, health professionals, in addition to providing care for people living with HIV, must establish relationships with family members and/or other social support networks, in order to provide guidance and identify weaknesses. Therefore, they can use consultations and systematize care to identify weaknesses and intervene effectively and individually. In addition, they can use a variety of strategies such as support groups and conversation circles that are considered important spaces for exchanging knowledge and mutual support.

The present study has some limitations that must be considered; among them is the impossibility of establishing a causal relationship due to the cross-sectional design. However, prospective studies that analyzed associations of indicators related to quality-of-life and social support in other populations obtained similar findings. Another aspect to be considered is the possibility of the information obtained being representative only in the context in which it was investigated. However, in general, investigations carried out in other contexts have shown that family support is an important factor in maintaining quality-of-life.
This study showed the existence of a significant association between family support and quality-of-life. People living with HIV who had a lower perception of family support were more likely to have reduced quality-of-life. Such findings were consistent when analyzing the associations between the different dimensions of family support and quality-of-life. The only exceptions were the associations between the family autonomy dimension of family support and the environment dimension of quality-of-life, as well as the association of affectionate-consistent family support with the spirituality dimension of quality-of-life.

The specificity of the associations between quality-of-life and family support must be considered in the care of people living with HIV, as some dimensions of quality-of-life seem to benefit from specific aspects of family support. Thus, the inclusion of families in the health care of the person living with HIV is a factor to be considered in care, but always respecting the ethical precepts about professional secrecy and the patient’s decision. In addition, the different individual and family beliefs and value systems must also be taken into account.

The family of the person living with HIV lacks care, support, and guidance, therefore, it is essential that the specialized services of care for the person living with HIV assist in the process of reintegration into the family environment, as well as in the strategies for inserting the family into the health care of this population. The evidence obtained can contribute to the planning of public policies aimed at people living with HIV and their families, as well as in the operationalization of professional intervention strategies.

ACKNOWLEDGEMENTS: To Programa Nacional de Pós-Doutorado da CAPES (PNPD/CAPES)/ Programa Associado de Pós-graduação em Enfermagem UPE/UEPB - PAPGEnf.

REFERÊNCIAS

1. Fiuza MLT, Lopes EM, Alexandre HO, Dantas PB, Galvão MTG, Pinheiro AKB. Adesão ao tratamento antirretroviral: assistência integral baseada no modelo de atenção às condições crônicas. Esc Anna Nery. 2013; 17(4):740-748.
2. Medeiros B, Silva J, Saldanha AAW. Determinantes biopsicossociais que predizem qualidade de vida em pessoas que vivem com HIV/AIDS. Estud Psicol. 2013; 18(4):543-550.
3. The Whoqol Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Soc Sci Med. 1995; 41(10):1403-1409.
4. Figueiredo LA, Lopes LM, Magnabosco GT, Andrade RLP, Faria MF, Goulart VC, et al. Oferta de ações e serviços de saúde para o manejo do HIV/AIDS, sob a perspectiva dos usuários. Rev Esc Enferm USP. 2014; 48(6):1026-1034.
5. Da Silva J, Bunn K, Bertoni RF, Neves AO, Traebert J. Quality of life of people living with HIV. AIDS Care. 2013; 25(1):71-76.
6. Okano MFP, Gomes AC, Meazzini L, Júnior GS, Belasco AGS. Qualidade de vida de pacientes idosos vivendo com HIV/AIDS. Cad Saúde Pública. 2014; 30(7):1551-1559.
7. Cunha GH, Galvão MTG. Efeito do suporte social na vida de adultos com HIV/AIDS. Rev Pesqui. 2016; 8(3):4833-4840.
8. Carrido-Hermansaiz H, Heylen E, Bhardar S, Ramakrishna J, Ekstrand ML. Stigmas, symptom severity and perceived social support predict quality of life for PLHIV in urban Indian context. Health Qual Life Outcomes. 2016; 14(1):152.
9. Costa TL, Oliveira DC, Formozos GA. Qualidade de vida e AIDS sob a ótica de pessoas vivendo com o agrovamento: contribuição preliminar da abordagem estrutural das representações sociais. Cad Saúde Pública. 2015; 31(2):365-376.
10. Padoin SMM, Marchi MC, Santos WM, Quadros JS, Langendorf TF, Paula CC. A influência da situação conjugal no suporte social em pessoas infectadas pelo HIV. Rev Enferm Cent-Oeste Min. 2018;8:e2485.
11. Freitas JP, Sousa LRM, Cruz MCMA, Caldeira NMVP, Gir E. Terapia com antirretrovirais: grau de adesão e a percepção dos indivíduos com HIV/AIDS. Acta Paul Enferm. 2018; 31(3):327-333.
12. Melo ES, Rozendo CA, Argolo JGM, Queiroz AAFLN, Gir E, Reis RK, et al. Mecanismos de enfrentamento utilizados por mulheres vivendo com HIV/AIDS. Rev Cuba de Enferm. 2017; 33(3):1-14.
13. Camargo LA, Capitão CG, Filipe EMV. Saúde mental, suporte familiar e adesão ao tratamento: associações no contexto HIV/Aids. Psico-USF. 2014; 19(2):221-232.
14. Li XM, Yuan XQ, Wang J, Zhang WY, Zhou Y, Liu GN. Evaluation of impact of social support and care on HIV-positive and AIDS individuals’ quality of life: a nonrandomised community trial. J Clin Nurs. 2017; 26(3-4):369-378.
15. Shrestha R, Copenhagen M, Bazazi AR, Huedo-Medina TB, Krishnan A, Altice FL, et al. A moderated mediation model of HIV-related stigma, depression, and social support on health-related quality of life among incarcerated Malaysian men with HIV and opioid dependence. AIDS Behav. 2017; 21(4):1059-1069.
16. Zimpel R, Fleck MPA. Quality of life in HIV-positive Brazilians: application and validation of the WHOQOL-HIV, Brazilian version. Aids Care. 2001; 19(7):923-930.
17. Baptista MN. Desenvolvimento do Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF): estudos psicométricos preliminares. Psico-USF. 2005; 10(1):11-19.
18. Organização Mundial da Saúde (OMS). Instrumento WHOQOL-HIV: manual do usuário. Genebra: OMS; 2002.
19. Ferreira BE, Oliveira IM, Paniago AMM. Qualidade de vida de portadores de HIV/AIDS e sua relação com linfócitos CD4+, carga viral e tempo de diagnóstico. Rev Bras Epidemiol. 2012; 15(1):75-84.
20. Costa TL, Oliveira DC. Qualidade de vida de pessoas com vírus da imunodeficiência humana e a interiorização: avaliação multidimensional. Rev Enferm UFPE on line. 2013; 7(10):5866-5875.
21. Baptista MN. Percepção de Suporte de Família – IPSF. v. 1. São Paulo: Vetor; 2009.
22. Cecilio HPM, Oliveira DS, Marques SC, Apostolidis T, Oliveira DC. Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV atendidas em serviços públicos de saúde. Rev Enferm UERJ. 2018; 26:e37461.
23. Domingues JP, Oliveira DC, Marques SC. Representações sociais da qualidade de vida de Pessoas que Vivem com HIV/aids. Texto e Contexto Enferm. 2018; 27(2):1-11.
24. Gutierrez DMD, Minayo MCS. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. Ciênc Saúde Colet. 2010; 15(1):1497-1508.
25. Silva AN, Santos AMG, Cortez EA, Cordeiro BC. A família como rede de apoio às pessoas que vivem com HIV/AIDS: uma revisão na literatura brasileira. Ciênc Saúde Colet. 2015; 20(4):1109-1118.
26. Paschoal EP, Espírito Santo, CC, Gomes AMT, Santos EI, Oliveira DC, Pontes APM. Adesão à terapia antirretroviral e suas representações para pessoas vivendo com HIV/AIDS. Esc Anna Nery. 2014; 18(1):32-40.
27. Calvetti PU, Giovelli GRM, Gauer GJC, Moraes JFD. Níveis de ansiedade, estresse percebido e suporte social em pessoas que vivem com HIV/Aids. Psicol Teor Pesqui. 2016; 32(4):1-4.
28. Chaves FL, Siqueira AC. Percepção do suporte familiar em uma comunidade de periferia. Rev Farol. 2016; 1(1):176-189.
29. Srisorachatr S, Zaw SL, Champaosawasdi K. Quality of life among women living with HIV/AIDS in Yangon, Myanmar. J Med Assoc Thai. 2013; 96 (Supl. 5):138-145.
30. Poudel KC. Perceived Family Support and Antiretroviral Adherence in HIV-Positive Individuals: Results from a Community-Based Positive Living With HIV Study. Int Q Community Health Educ. 2015; 36(1):71-91.
31. Braathen SH, Sanaul I, Swartz L, Jurgens T, Banda HT, Henning A. A household perspective on access to health care in the context of HIV and disability: a qualitative case study from Malawi. BMC Int Health Hum Rights. 2016; 16(12):1-9.
32. Jesus GJ, Oliveira LBO, Callari JS, Queiroz AAFL, Gir E, Reis RK. Dificuldades do viver com HIV/Aids: entraves na qualidade de vida. Acta Paul Enferm. 2017; 30(3):301-307.

Received in may 2020.
Accepted in november 2020.
Associação entre dimensões do suporte familiar e qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV

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

DOI: 10.15343/0104-7809.202044528538

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

Resumo

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

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

INTRODUÇÃO

A inclusão do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) no Modelo de Atenção à Doença Crônica evidenciou a necessidade de compreender a qualidade de vida no âmbito das políticas públicas1,2. A qualidade de vida é definida como “as percepções do indivíduo a partir da sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação às suas metas, expectativas, padrões e preocupações”3. Portanto, o olhar para a pessoa vivendo com HIV deve envolver, além dos aspectos fisiopatológicos, uma rede de serviço diversificada e multiprofissional que aborde as demandas biopsicossociais, tais como aspectos sociais, culturais e religiosos, reforçando uma assistência integral e holística compatível com as necessidades individuais4.

Diversos fatores demonstram influência sobre a qualidade de vida da pessoa vivendo com HIV, tais como, a sintomatologia5, idade, renda, tempo diagnóstico6, aderência à terapia antirretroviral, estado de saúde,
manutenção do sexo seguro, percepção do suporte social, trabalho, estado civil, estigmas, entre outros. No que concerne as redes de apoio social, destaca-se o suporte familiar apontado de forma recorrente como um aspecto importante na qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV. Entretanto, a associação entre estes constructos não está bem estabelecida, sendo possível que estas sejam influenciadas por dimensões específicas de cada um dos constructos.

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

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

A compreensão da associação entre a qualidade de vida e o suporte familiar das pessoas vivendo com HIV pode contribuir com o estabelecimento de condutas para os profissionais da área da saúde, bem como no estabelecimento de políticas públicas para o enfrentamento do HIV e apoio a essa população. As quais são de grande importância em virtude da sobrecarga física e psicossocial posta sobre estas pessoas. Deste modo, o presente estudo teve como objetivo verificar a associação entre o suporte familiar e a qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV, bem como analisar as associações entre os domínios de cada constructo.

### MÉTODO

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

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

Na coleta de dados foram utilizados instrumentos para obtenção das seguintes
informações: perfil sociodemográfico e clínico, qualidade de vida (WHOQOL-HIV bref)\textsuperscript{16} e Inventário de Percepção do Suporte Familiar (IPSF)\textsuperscript{17}. O WHOQOL-HIV bref foi elaborado transculturalmente e validado no Brasil\textsuperscript{16}. É específico para a avaliação da qualidade de vida da pessoa vivendo com HIV. O WHOQOL-HIV bref é constituído por 31 perguntas, duas de âmbito geral (que avaliam a qualidade de vida geral e a percepção geral de saúde), 24 representando as facetas específicas do instrumento original (WHOQOL 100) e cinco são específicas para pessoas vivendo com HIV. As facetas, manifestações menores da qualidade de vida, estão distribuídas entre um componente de percepção global e seis domínios, a saber: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente, espiritualidade/religião/crenças pessoais\textsuperscript{18}.

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

O IPSF foi desenvolvido por Baptista\textsuperscript{17} com o objetivo de avaliar o quanto o indivíduo percebe seu suporte familiar e pode ser aplicado tanto à família nuclear (pai, mãe, irmãos e outros), família constituida e famílias com outras conformações. Para fins deste estudo, considerou-se todos os arranjos familiares. O inventário apresenta 42 questões que avaliam o indivíduo em três dimensões: afetivo-consistente, adaptação familiar e autonomia familiar\textsuperscript{21}. O escore total foi calculado pela soma das três dimensões e classificado como: baixo (0 a 53), médio-baixo (54 a 63), médio-alto (64 a 70) e alto (71 a 84). O mesmo procedimento foi realizado para as dimensões afetivo-consistente, adaptação familiar e autonomia familiar, com seus respectivos pontos de corte.

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

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

Participaram do estudo 296 pessoas vivendo com HIV com idade superior a 18 anos. Do total, 60,5% eram do sexo masculino e, no tocante à orientação sexual, a maioria declarou-se heterossexual (70,3%). A idade variou de 18 até 71 anos, com uma média de 41 anos (Desvio padrão = 10,8). Predominaram, as faixas etárias de 30 a 40 anos e de 40 a 50 anos, somando 65,2% dos participantes. Quanto à escolaridade, 16,2% dos participantes chegaram ao ensino superior e apenas 2,7% não estudaram. No concernente ao estado civil, observou-se que 44,9% eram solteiros. Em relação à religião, a maioria referiu ser católica (56,4%). Quanto à situação ocupacional, 46,3% possuíam vínculo empregatício e 56,4% tinha renda entre 1 e 2 salários mínimos (Tabela 1).

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

Na dimensão suporte familiar afetivo-consistente foi evidenciado que pessoas vivendo com HIV que tem suporte familiar baixo e médio-baixo apresentaram razão de chance de 2,10 e 4,42, respectivamente, de terem qualidade de vida reduzida. No que diz respeito ao domínio nível de independência da qualidade de vida os participantes com baixo suporte tiveram 2,57 vezes mais chance de ter qualidade de vida reduzida em comparação com as de alto suporte familiar. Resultados semelhantes foram observados para os demais domínios, com a magnitude da razão de chance chegando até 4,48 ao considerar o domínio meio ambiente. Não houve associação significativa apenas para o domínio espiritualidade (Tabela 3).

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

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

No domínio psicológico e relações sociais da qualidade de vida, as razões de chances variaram de 2,11 a 4,07. Pessoas com autonomia familiar médio-baixa e baixa apresentaram maior chance de terem qualidade de vida reduzida nos domínios nível de independência e espiritualidade, com razões de chances que variaram de 2,21 a 2,63. Já pessoas com suporte familiar baixo tiveram 5,38 vezes mais chance de ter qualidade de vida reduzida no domínio físico. Não houve associação significativa entre autonomia familiar e o domínio meio ambiente (Tabela 5).
**Tabela 1-** Perfil sociodemográfico de pessoas vivendo com HIV atendidas em um Serviço de Assistência Especializada. Caruaru-PE, 2017 (n=296).

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

Fonte: Banco de dados da pesquisa.

*Salário mínimo vigente na época: R$ 937,00
Tabela 2- Chance de ter qualidade de vida reduzida de acordo com a percepção de suporte familiar total. Caruaru-PE, 2017 (n=296).

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

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

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

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

Fonte: Banco de dados da pesquisa. RC=Razão de Chances, IC95%= Intervalo de confiança de 95%.
### Tabela 4 - Chance de ter qualidade de vida reduzida de acordo com a percepção de suporte familiar – adaptação familiar. Caruaru-PE, 2017 (n = 296).

| Qualidade de vida | Escore geral | Suporte Familiar |
|-------------------|--------------|------------------|
|                   | Alto (%)     | Médio-Alto (%)   | Médio-baixo (%) | Baixo (%)  |
| Reduzida (n = 142) | 32.7         | 34.3             | 55.0            | 67.0       |
| RC (IC95%)        | Referência   | 1.07 (0,48; 2,40)| 2.51 (1,32; 4,79)| 4.18 (2,31; 7,55)|
| **Domínio Físico**|              |                  |                 |            |
| Reduzida (n = 84) | 17.3         | 20.0             | 26.7            | 46.2       |
| RC (IC95%)        | Referência   | 1.20 (0,46; 3,14)| 1.74 (0,82; 3,78)| 4.11 (2,16; 7,81)|
| **Domínio Psicológico**|          |                  |                 |            |
| Reduzida (n = 100)| 20.0         | 28.6             | 33.3            | 52.7       |
| RC (IC95%)        | Referência   | 1.60 (0,67; 3,82)| 2.0 (0,98; 4,07)| 4.47 (2,40; 8,32)|
| **Nível de independência**|          |                  |                 |            |
| Reduzida (n = 135)| 38.2         | 37.1             | 46.7            | 57.1       |
| RC (IC95%)        | Referência   | 0.96 (0,44; 2,10)| 1.42 (0,75; 2,68)| 2.16 (1,23; 3,80)|
| **Relações sociais**|             |                  |                 |            |
| Reduzida (n = 109)| 20.0         | 28.6             | 38.3            | 59.3       |
| RC (IC95%)        | Referência   | 1.60 (0,67; 3,87)| 2.49 (1,24; 5,0)| 5.84(3,12; 10,93)|
| **Meio ambiente**|              |                  |                 |            |
| Reduzida (n = 187)| 50.0         | 71.4             | 58.3            | 79.1       |
| RC (IC95%)        | Referência   | 2.50 (1,10; 5,69)| 1.40 (0,74; 2,64)| 3.79 (2,02; 7,11)|
| **Espiritualidade**|             |                  |                 |            |
| Reduzida (n = 76) | 16.4         | 14.3             | 26.7            | 40.7       |
| RC (IC95%)        | Referência   | 0.85 (0,29; 2,49)| 1.86 (0,87; 3,99)| 3.50 (1,82; 6,75)|

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

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

| Qualidade de vida | Escore geral | Suporte Familiar |
|-------------------|--------------|------------------|
|                   | Alto (%)     | Médio-Alto (%)   | Médio-baixo (%) | Baixo (%)  |
| Reduzida (n = 142)| 37.5         | 60.0             | 55.9            | 72.4       |
| RC (IC95%)        | Referência   | 2.50 (1,39; 4,49)| 2.11 (1,0; 4,45)| 4.38 (1,83; 10,47)|
| **Domínio Físico**|              |                  |                 |            |
| Reduzida (n = 84)| 20.8         | 32.3             | 32.4            | 58.6       |
| RC (IC95%)        | Referência   | 1.81 (0,96; 3,44)| 1.82 (0,81; 4,08)| 5.36 (2,35; 12,32)|
| **Domínio Psicológico**|          |                  |                 |            |
| Reduzida (n = 100)| 23.2         | 43.1             | 50.0            | 52.2       |
| RC (IC95%)        | Referência   | 2.50 (1,36; 4,60)| 3.31 (1,54; 7,09)| 4.07 (1,80; 9,20)|
| **Nível de independência**|          |                  |                 |            |
| Reduzida (n = 135)| 39.3         | 47.7             | 58.8            | 62.1       |
| RC (IC95%)        | Referência   | 1.41 (0,79; 2,51)| 2.21 (1,04; 4,67)| 2.53 (1,12; 5,69)|
| **Relações sociais**|             |                  |                 |            |
| Reduzida (n = 109)| 25.6         | 53.8             | 50.0            | 48.3       |
| RC (IC95%)        | Referência   | 3.39 (1,87; 6,17)| 2.91 (1,37; 6,19)| 2.71 (1,21; 6,08)|
| **Meio ambiente**|              |                  |                 |            |
| Reduzida (n = 187)| 57.7         | 67.7             | 73.5            | 72.4       |
| RC (IC95%)        | Referência   | 1.53 (0,84; 2,80)| 2.03 (0,90; 4,62)| 1.92 (0,81; 4,59)|
| **Espiritualidade**|             |                  |                 |            |
| Reduzida (n = 76) | 19.0         | 30.8             | 38.2            | 37.9       |
| RC (IC95%)        | Referência   | 1.89 (0,98; 3,63)| 2.63 (1,19; 5,81)| 2.60 (1,12; 6,04)|

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

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

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

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

No que concerne a dimensão adaptação familiar, observou-se que apresentar sentimentos e comportamentos negativos com relação a família, tais como, conflitos entre os membros, mudanças na rotina e adaptação às novas demandas, são fatores capazes de comprometer a qualidade de vida. Esse achado pode estar relacionado ao fato do HIV gerar estigma e preconceito, o que pode desencadear sentimentos e comportamentos negativos em relação à família, uma vez que a confirmação do diagnóstico e/ou sua revelação pode ocasionar conflitos familiares e distanciamento socioafetivo.

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

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

Com relação a dimensão autonomia familiar, notou-se que quanto menor a percepção de autonomia, confiança,
privacidade e liberdade que o indivíduo tem de sua família, maior a chance de apresentar qualidade de vida reduzida em todos os domínios, com exceção do domínio meio ambiente.

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

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

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

Diante desse contexto, as políticas públicas direcionadas às pessoas vivendo com HIV e suas famílias são extremamente importantes, uma vez que elas devem direcionar as intervenções necessárias para o cumprimento de uma assistência à saúde que considera a família como parte preponderante desse cuidado, já que faz com que a pessoa vivendo com HIV se sinta aceita, estabeleça vínculos afetivos, fornece suporte financeiro e, consequentemente, gera estima de pertencimento a uma rede social, na qual ele desfruta de direitos e deveres comuns. É na família que os cuidados de saúde são produzidos e perpassam pelas interações afetivas necessárias para a manutenção da saúde mental e da personalidade madura dos membros, bem como pela aprendizagem acerca da higiene e da cultura alimentar, e se relacionam com a adesão ao tratamento prescrito pelos serviços de saúde.

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

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

O presente estudo possui algumas limitações que devem ser consideradas,
CONCLUSÃO

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

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

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

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

AGRADECIMENTOS: Ao Programa Nacional de Pós-Doutorado da CAPES (PNPD/CAPES) e ao Programa Associado de Pós-graduação em Enfermagem UPE/UEPB - PAPGENf.

REFERÊNCIAS

1. Fiuza MLT, Lopes EM, Alexandre HO, Dantas PB, Galvão MTG, Pinheiro AKB. Adesão ao tratamento antirretroviral: assistência integral baseada no modelo de atenção às condições crônicas. Esc Anna Nery. 2013; 17(4):740-748.
2. Medeiros B, Silva J, Saldanha AAW. Determinantes biopsicossociais que predizem qualidade de vida em pessoas que vivem com HIV/AIDS. Estud Psicol. 2013; 18(4):543-550.
3. The Whoqol Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Soc Sci Med. 1995; 41(10):1403-1409.
4. Figueiredo LA, Lopes LM, Magnabosco GT, Andrade RLP, Faria MF, Goulart VC, et al. Oferta de ações e serviços de saúde para o...
5. Da Silva J, Bunn K, Bertoni RF, Neves AO, Traebert J. Quality of life of people living with HIV. AIDS Care. 2013; 25(1):71-76.
6. Okano MFP, Gomes AC, Meazzini L, Júnior GS, Belasco AGS. Qualidade de vida de pacientes idosos vivendo com HIV/AIDS. Cad Saúde Pública. 2014; 30(7):1551-1559.
7. Cunha GH, Galvão MTG. Efeito do suporte social na vida de adultos com HIV/AIDS. Rev Esc Enferm USP. 2014; 48(6):1026-1034.
8. Da Silva J, Bunn K, Bertoni RF, Neves AO, Traebert J. Quality of life of people living with HIV. AIDS Care. 2013; 25(1):71-76.
9. Costa TL, Oliveira DC, Formozo GA. Qualidade de vida e AIDS sob a ótica de pessoas vivendo com o agravo: contribuição preliminar da abordagem estrutural das representações sociais. Cad Saúde Pública. 2015; 31(2):365-376.
10. Padoim SMM, Marchi MC, Santos WM, Quadros JS, Langendorf TF, Paula CC. A influência da situação conjugal no suporte social em pessoas infectadas pelo HIV. Rev Enferm Cent-Oeste Min. 2018;8:e2485.
11. Freitas JP, Sousa LRM, Cruz MCMA, Caldeira NMVP, Gir E. Terapia com antirretrovirais: grau de adesão e a percepção dos indivíduos com HIV/AIDS. Acta Paul Enferm. 2018; 31(3):273-322.
12. Melo ES, Rozendo CA, Argolo JGM, Queiroz AAFLN, Gir E, Reis RK, et al. Mecanismos de enfrentamento utilizados por mulheres vivendo com HIV/AIDS. Rev Cubana de Enferm. 2017; 33(3):1-14.
13. Camargo LA, Capitão CG, Filipe EMV. Saúde mental, suporte familiar e adesão ao tratamento: associações no contexto HIV/AIDS. Psico-USF. 2014; 19(2):221-232.
14. Li XM, Yuan XQ, Wang JJ, Zhang WY, Zhou Y, Liu GN. Evaluation of impact of social support and care on HIV-positive and AIDS individuals’ quality of life: a nonrandomised community trial. J Clin Nurs. 2017; 26(3-4):369-378.
15. Shrestha R, Copenhaver M, Bazazi AR, Huedo-Medina TB, Krishnan A, Altice FL et al. A moderated mediation model of HIV-related stigma, depression, and social support on health-related quality of life among Incarcerated malaysian men with HIV and opioid dependence. AIDS Behav. 2017; 21(4):1059-1069.
16. Zimpel R, Fleck MPA. Quality of life in HIV-positive Brazilians: application and validation of the WHOQOL-HIV, Brazilian version. Aids Care. 2001; 13(5):923-930.
17. Baptista MN. Desenvolvimento do Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF): estudos psicométricos preliminares. Psico-USF. 2005; 10(1):11-19.
18. Organização Mundial da Saúde (OMS). Instrumento WHOQOL-HIV: manual do usuário. Genebra: OMS; 2002.
19. Ferreira BE, Oliveira IM, Paniago AM. Qualidade de vida de portadores de HIV/AIDS e sua relação com linfócitos CD4+, carga viral e tempo de diagnóstico. Rev Bras Epidemiol. 2012; 15(1):75-84.
20. Costa TL, Oliveira DC. Qualidade de vida de pessoas com vírus da imunodeficiência humana e a interiorização: avaliação multidimensional. Rev Enferm UFPE on line. 2013; 7(10):5866-5875.
21. Baptista MN. Inventário de Percepção de Suporte Familiar – IPSF. v. 1. São Paulo: vetor; 2009.
22. Cecilio HPM, Oliveira DS, Marques SC, Apostolidis T, Oliveira DC. Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV atendidas em serviços públicos de saúde. Rev Enferm UERJ. 2018; 26(4):37461.
23. Domingues JP, Oliveira DC, Marques SC. Representações sociais da qualidade de vida de Pessoas que Vivem com HIV/AIDS. Texto e Contexto Enferm. 2018; 27(2):1-11.
24. Gutiérrez DMD, Minayo MCS. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. Ciênc Saúde Colet. 2010; 15(1):1497-1508.
25. Silva AN, Santos AMG, Cortez EA, Cordeiro BC. A família como rede de apoio às pessoas que vivem com HIV/AIDS: uma revisão na literatura brasileira. Ciênc Saúde Colet. 2015; 20(4):1109-1118.
26. Paschoal EP, Espírito Santo, CC, Gomes AMT, Santos EL, Oliveira DC, Pontes APM. Adesão à terapia antirretroviral e suas representações para pessoas vivendo com HIV/AIDS. Esc Anna Nery. 2014; 18(1):32-40.
27. Valvetti PU, Giovelli GRM, Gauer GJC, Moraes JFD. Níveis de ansiedade, estresse percebido e suporte social em pessoas que vivem com HIV/AIDS. Psicol Teor Pesquis. 2016; 32(4):1-4.
28. Chaves FLL, Siqueira AC. Percepção do suporte familiar em uma comunidade de periferia. Rev Farol. 2016; 1(1):176-189.
29. Srisorrachatr S, Zaw SI, Chamroonsawadski K. Quality of life among women living with HIV/AIDS in Yangon, Myanmar. J Med Assoc Thai. 2013; 96 (Suppl. 5):138-145.
30. Poudel KC. Perceived Family Support and Antiretroviral Adherence in HIV-Positive Individuals: Results from a Community-Based Positive Living With HIV Study. Int Q Community Health Educ. 2015; 36(1):71-91.
31. Braathen SH, Sanudi L, Swartz L, Jurgens T, Banda HT, Henning A. A household perspective on access to health care in the context of HIV and disability: a qualitative case study from Malawi. BMC Int Health Hum Rights. 2016; 16(12):1-9.
32. Jesus GJ, Oliveira LBO, Caliari JS, Queiroz AAFLN, Gir E, Reis RK. Dificuldades do viver com HIV/AIDS: entraves na qualidade de vida. Acta Paul Enferm. 2017; 30(3):301-307.