

**QUALIDADE DE VIDA DE INDIVÍDUOS COM HIV: UMA REVISÃO
BIBLIOGRÁFICA**

QUALITY OF LIFE OF INDIVIDUALS WITH HIV: A LITERATURE REVIEW

Denara Maria de Araújo Pereira

Graduado em Enfermagem pela Faculdade Santo Agostinho, Teresina-PI

E-mail: dennyssodaue@hotmail.com

Michelly Gabrielly Aguirra Cardoso e Silva

Graduado em Enfermagem pela Faculdade Santo Agostinho, Teresina-PI

E-mail: michelle_gabrielly@hotmail.com

Delvianne Costa de Oliveira

Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal do Piauí

Professor da Faculdade Santo Agostinho

E-mail: delvianec@hotmail.com

Endereço: Delvianne Costa de Oliveira
Avenida Prof. Valter Alencar, 665 - São Pedro, Teresina - PI, 64019-625

Editora-chefe: Dra. Regina da Silva Santos

Artigo recebido em 23/04/2014. Última versão recebida em 07/01/2015. Aprovado em 08/01/2015.

Avaliado pelo sistema Triple Review: a) Desk Review pelo Editor-Chefe; e b) Double Blind Review (avaliação cega por dois avaliadores da área).



RESUMO

Estudo de revisão bibliográfica, relacionado à pesquisa da qualidade de vida de indivíduos com HIV. Este estudo objetiva identificar as alterações ocorridas nos estilos de vida; identificar as principais necessidades, dificuldades e dúvidas que estes apresentam. O levantamento foi realizado nas bases de dados LILACS (Literatura Latino Americana em Ciência de Saúde), MEDLINE (*Medical Literature Analysis and Retrieval System Online*) e SciELO (*Scientific Electronic Library Online*) utilizando os descritores: Qualidade de vida, AIDS/HIV e Dificuldades. A seleção dos artigos obedeceu aos seguintes critérios de inclusão: artigos nacionais que abordam a temática, publicados entre 1994 a 2002. Com o estudo aprofundado dos artigos selecionados observou-se que a entrada do HIV/AIDS nas famílias gera situações de crise, desperta muitos sentimentos negativos. As principais dificuldades encontradas referem-se ao cuidar do paciente em si e às dificuldades financeiras e emocionais. Refere-se à percepção do indivíduo sobre um completo bem estar físico, mental e social. Com o avanço da AIDS nos relacionamentos heterossexuais as mulheres se tornaram mais vulneráveis ao vírus, tendo como um dos principais fatores a recusa do parceiro e a não exigência da mulher ao uso do preservativo. Com a cronicidade da epidemia da AIDS, esta questão se tornou um ponto essencial para a eficácia do tratamento e o aumento de sobrevivência de pessoas com HIV. Nesse contexto uma série de variáveis pode estar influenciando comportamentos prejudiciais ou promocionais de saúde, em específico, a adesão ao tratamento. Evidenciou-se a relação médico-paciente apontada como um fator de extrema importância para a eficácia do tratamento, necessidade de orientações mais afetivas, ações educativas e consequentemente melhora de qualidade de vida.

Palavras-chave: Qualidade de vida. AIDS/HIV. Dificuldades.

ABSTRACT

Study of bibliographical revision, related to research on quality of life of individuals with HIV. This study aims to identify the changes in lifestyles; identify the main needs, difficulties and doubts that they have. The survey was conducted in the databases of LILACS (Latin American Literature in Health Science), MEDLINE (Medical Literature Analysis and Retrieval System Online) and SciELO (Scientific Electronic Library Online) using the keywords: HIV. Aids. quality of life. Difficulties. The selection of articles obeyed the following inclusion criteria: national articles that discuss the topic, published between 1994 to 2002. Through the in-depth study of selected articles it was noticed that the entry of HIV/aids fact in families generates crisis situations, arouses many negative feelings. The main difficulties encountered relate to the care of the patient itself, financial and emotional difficulties. Refers to an individual's perception about a complete physical, mental and social deal. Going forward, the chronicity of the AIDS as an epidemic, this issue became an essential point to the effectiveness of the treatment. In this context a number of variables may be influencing a behaviour which jeopardizes the healthiness or the promotion of it, in particular, the agreement to join the treatment. The doctor-patient relationship was cited as a factor of extreme importance for the effectiveness of treatment, need more affective guidance, educational activities and consequently improvement on the quality of life.

Keywords: Quality of Life. HIV/AIDS. Difficulties.

1 INTRODUÇÃO

O Brasil vem passando por um processo de inversão nas curvas de mortalidade humana, denominado transição epidemiológica. Nessa situação, observa-se um declínio na mortalidade por doenças infecciosas – como é o caso da AIDS – e um simultâneo aumento na mortalidade por doenças crônicas não transmissíveis, como hipertensão, diabetes e doenças cardiovasculares. A epidemia de AIDS atualmente no país é considerada estável, assumindo um caráter semelhante à doença crônica, devido ao uso da terapia anti-retroviral de alta potência (TARV) nos pacientes infectados pelo vírus HIV (SCHIMITT, 2009).

De acordo com a Organização Mundial da Saúde, cerca de 34 milhões de pessoas vivem com o HIV no mundo. No Brasil, desde o início da década de 1980 até junho de 2012, foram notificados, pelo Ministério da Saúde, 656.701 casos de AIDS. A epidemia e popularização da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) no século 20 fez com que sua discussão em todo o mundo se tornasse fundamental. Quando descrita pela primeira vez, a AIDS era uma doença fatal e com poucas opções terapêuticas. Contudo, com os avanços da medicina e possibilidade de mais opções de combinações terapêuticas, ela passou a ser entendida como uma doença crônica, com possibilidades de controle.

A TARV é uma terapia que utiliza um conjunto de medicamentos para tratar as infecções causadas pelo HIV. Portanto, esses medicamentos não matam o vírus, apenas reduzem seu crescimento. Quando o vírus diminui, o mesmo acontece com a infecção e complicações por ele causadas.

Porém, mesmo reconhecendo-se os inúmeros benefícios da TARV aos pacientes com AIDS, sua administração não é tão simples quanto parece. Muitas pessoas infectadas com o HIV não conseguem tolerar os efeitos colaterais das drogas. A adaptação se torna difícil devido, muitas vezes, ao grande número de comprimidos e aos complexos regimes de tratamento. A fraca aderência à terapia leva ao surgimento de resistência às drogas, o que se torna ainda mais difícil de tratar. É necessária uma constante monitorização dos doentes para se avaliar a resposta ao tratamento (FLECK, 2000).

Para os especialistas no assunto, compreender a qualidade de vida de pacientes vivendo com HIV/AIDS é essencial. Tendo em vista o caso específico dos adolescentes é ainda mais importante porque o jovem além de lidar com a resistência e a aceitação da

doença, deve também enfrentar os conflitos da puberdade. Uma doença estigmatizada, como a AIDS, pode intensificar os conflitos adolescentes e afetar o ambiente social, atividades diárias, sexualidade e a relação com outros indivíduos, gerando limitações físicas e psicológicas.

Em um de seus estudos Patrick e Deyo (1989), propõem três opções para avaliar a qualidade de vida em populações com doenças específicas: a primeira opção é utilizar um instrumento genérico e um instrumento específico para a doença; a segunda opção é utilizar um instrumento genérico não modificado e um instrumento genérico modificado para uma doença específica; a terceira opção é utilizar dimensões selecionadas de um instrumento genérico para formar um núcleo (em inglês, *core*) e combinar este núcleo com dimensões selecionadas de um instrumento específico para a doença, criando um instrumento “*core-plus-module*”.

Todas estas três abordagens têm dois objetivos: avaliar a qualidade de vida em geral e avaliar especificamente como a doença em questão afeta a qualidade de vida.

Um indivíduo infectado por HIV, ao passar pelos diferentes estágios da infecção, tem sua qualidade de vida alterada durante estes estágios (TOSTES, 1998). Além disso, existem diferentes subgrupos de PVHAs. Os usuários de droga, por exemplo, parecem ter mais dificuldade para recuperarem algum bem estar após o impacto de saberem-se infectados e isto estaria relacionado com formas inadequadas e regressivas de reagirem perante a notícia da doença (LEIBERICH e COLS, 1997).

No estágio sintomático, os pacientes podem ter a qualidade de vida severamente abalada com sintomas clínicos inespecíficos como diarreia, febre e perda de peso (CUNNINGHAM e COLS, 1998). Nas fases mais adiantadas, além da expectativa pelo manejo adequado da dor física, podem surgir outras preocupações específicas do paciente como perder o senso de controle nas decisões acerca do tratamento, ter de experimentar, no seu modo de ver, um prolongamento inadequado da vida, a necessidade de estreitar laços com as pessoas do convívio mais íntimo e, ao mesmo tempo, o temor de deixá-las sobrecarregadas após a morte (SINGER e COLS, 1999).

Os pacientes com HIV/AIDS estão sujeitos a inúmeros sintomas físicos e mentais (TOSTES, 1998; ELLIOT e COLS, 2002), sendo comum, portanto que se utilizem instrumentos que detectem este amplo espectro de manifestações, como a escala de Beck para depressão, por exemplo. No entanto, há que se ter cuidado na maneira de interpretar os resultados, uma vez que escores altos neste instrumento

Qualidade de vida de indivíduos com HIV

podem estar associados basicamente a uma frequência maior de sintomas físicos e fadiga, sem uma acentuada presença de sintomas cognitivos e desesperança como se supõe que aconteça com um paciente deprimido (EVANS e COLS, 1998).

1.1 REFERENCIAL TEMÁTICO

A EPIDEMIOLOGIA DA AIDS NO BRASIL

A AIDS constitui uma pandemia que praticamente afeta a todos os países do mundo, pois, de acordo com Bayés (1995), dados epidemiológicos demonstram que o HIV se encontrava presente na África Central, desde 1959. A sua propagação massiva ocorreu nos anos de 1970 e princípios dos anos de 1980, e foi difundida principalmente, entre: homossexuais e bissexuais; usuários de drogas por via- parenteral; homens e mulheres heterossexuais com múltiplos parceiros; receptores de sangue e derivados.

No início da epidemia os casos de AIDS se concentravam nas grandes cidades do Sul e Sudeste, em indivíduos jovens do sexo masculino, com nível sócio econômico elevado e considerado “grupo de risco”. Atualmente, o perfil epidemiológico da AIDS esta passando por grandes transformações, avançando para as regiões Norte e Nordeste, em indivíduos com idade acima dos 50 anos, e em ambos os sexos (GRMEK, 1995).

Brito (2000) caracteriza a disseminação do HIV no Brasil como uma epidemia multifacetada, que não possui um perfil epidemiológico único em todo o território brasileiro, mas um mosaico de subepidemias regionais motivadas pelas desigualdades socioeconômicas.

No início da epidemia, os casos de AIDS se concentravam com maior número de casos na região Sudeste (289.074 casos), seguidos da região Sul (89.250 casos), Nordeste (53.089 casos), Centro Oeste (26.757 casos) e Norte (16.103 casos). A partir de 2002, foi observada uma tendência à diminuição de casos de AIDS nas regiões Sul, Sudeste e Centro Oeste e um aumento nas regiões Norte e Nordeste.

A epidemia da infecção pelo HIV/AIDS no Brasil vem, nos últimos anos, apresentando importantes mudanças de perfil epidemiológico e, principalmente, revelando padrões distintos relacionados a culturas, nos diversos níveis de agregação geográfica, mesmo para uma determinada macrorregião (BRASIL, 2003).

Segundo Camargo (2007), a AIDS passou a atingir as mulheres, principalmente na faixa etária reprodutiva, o que pode acarretar aumento da transmissão vertical do HIV, de mãe para filho, o que tem sido uma grande preocupação mundial. A

transmissão vertical é uma das principais formas de disseminação do vírus HIV na população pediátrica ,podendo variar de 13 a 48%. É imperativo que se faça uma ampla e contínua sensibilização e capacitação de todos os profissionais de saúde em geral e as grávidas em especial, tendo em vista a aplicação correta das condutas para a redução da transmissão vertical do vírus HIV. Observa-se um número maior de casos de AIDS em indivíduos heterossexuais e estabilização do número de casos homossexuais.

Para Araújo *et al.* (2007), a epidemia da infecção pelo HIV constitui se fenômeno global, de comportamento pandêmico, dinâmico e instável. Estima-se que existam 33,2 milhões de pessoas infectadas pelo vírus HIV em todo o mundo e que ocorreram 2,5 milhões de novas infecções em 2007.

O primeiro caso de AIDS registrado no Brasil foi em 1982, quando sete pacientes homossexuais e bissexuais foram diagnosticado , e desde então as taxas de incidência são crescentes, chegando a alcançar em 2006, cerca de 17,5 casos de AIDS por 100,000 habitantes (BRASIL, 1988).

No Brasil, a epidemia teve inicio nos homens com maior escolaridade que morava, nas grandes cidades e pertenciam a grupos de riscos, tais como, usuários de drogas e homossexuais. Nos últimos anos, tem se observado um quadro de epidemia da AIDS marcado pelos processos de heterossexualização, feminização, pauperização e interiorização. O aumento da transmissão por contato heterossexual pode resultar em crescimento na incidência de casos em mulheres casadas ou em união estável. Este fato tem sido apontado como o mais importante fenômeno para o atual momento da epidemia no País (CAMARGO, 2007).

Como consequência, o Ministério da Saúde implementou medidas que visem a detecção precoce da infecção pelo HIV na gestação e ações profiláticas que reduzam a transmissão materno-infantil do HIV.

Para Macklin (2003), a mulher é mais vulnerável à AIDS devido à sua posição social na sociedade, impedindo-a na maioria das vezes de negociar o uso do preservativo, discutir fidelidade e abandonar relações que a coloquem em risco.

QUALIDADE DE VIDA DOS INDIVÍDUOS COM HIV

Qualidade de vida (QV) é compreendida como um conceito que integra a linguagem do dia a dia das pessoas, como algo pelo qual devem lutar, considerando que

Qualidade de vida de indivíduos com HIV

na complexidade da sociedade moderna, essa qualidade de vida parece estar cada vez mais distante do viver das pessoas.

Segundo Castanha *et al.* (2007), apontam que QV se refere a diferentes aspectos na vida do portador de HIV/AIDS, aspectos que são influenciados pela mudança no estado de saúde e que podem ser relevantes para o paciente.

Dentre as possibilidades advindas como a introdução do conceito de QV, está a avaliação do impacto de intervenções ou condições de saúde de modo mais abrangente, ampliando os desfechos para além da sintomatologia, ou presença de sintomas emocionais ligados a patologias. A percepção do indivíduo sobre sua saúde-doença, sobre sua capacidade funcional em suas prioridades, sua vivência naquela condição específica e na comunidade na qual está inserido são pontos que estão diretamente ligados a percepção do estado de saúde tem de sua situação (MENEZES *et al.*, 2001).

Além do mais, coloca ênfase nas avaliações de desfecho a partir das pessoas, consideradas como as mais aptas a aferirem subjetivamente sua condição em diversas áreas de sua vida. Um dos aspectos fundamentais na avaliação da QV relaciona-se com a importância da valorização da percepção subjetiva das pessoas e não apenas objetiva, onde é dada maior importância para os exames clínico-laboratoriais em detrimento da satisfação global da pessoa em relação a sua saúde/tratamento. Qualidade de vida pressupõe uma noção eminentemente humana e que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrada na vida familiar, amorosa, social, ambiental e à própria estética existencial, deixando clara a importância da percepção subjetiva na sua avaliação (MENESES *et al.*, 2001).

Hoje, com o advento da terapia antirretroviral, a AIDS é considerada uma doença crônica, o que faz com que estas pessoas convivam e enfrentem situações diversas. Na área da saúde, especialmente quando abordamos a questão das doenças crônicas, parece que a qualidade de vida se coloca ainda mais distante, com dificuldades no autocuidado com a saúde, a morte de pessoas do sistema de suporte social, o medo da perda do emprego, da autoestima e da independência, pode trazer uma série de complicações do processo doença-saúde diminuindo a QV (CASTANHA *et al.* 2007).

Viver com a AIDS e a qualidade de vida mesmo com a concepção de que é possível ter QV sendo portador de uma doença crônica, há fatores que podem interferir na mesma. Um dos fatores que geram impacto na QV é o recebimento do diagnóstico de HIV/AIDS. Este diagnóstico pode interferir negativamente na percepção de QV das pessoas, gerando mudanças nos planos de vida. Porém, ao longo do processo de



saúde/doença as pessoas vão se adaptando e aprendendo a conviver com a doença e, com isso, a percepção de qualidade de vida vai se modificando. Alguns autores ressaltam a que fatores psicossociais, como respostas emocionais prolongadas, afetam a vida do paciente, o curso da doença e a sintomatologia apresentada, e conseqüentemente alterando a qualidade de seu estado de saúde (SANTOS *et al.*, 2007; SEIDL *et al.*, 2005).

Ao deparar-se com o diagnóstico da infecção pelo HIV, o ser humano corre o risco de romper relações pessoais, afetivas e sociais. Diante do processo de fragilização pela descoberta da doença as intervenções psicossociais se tornam necessárias a fim de viabilizar o enfrentamento do processo de adoecimento, e o fortalecimento social passa a ser o objeto de ação. A AIDS na esfera social é associada a atitudes discriminativas, que conduzem a exclusão. Ansiedade, depressão, isolamento social e raiva são respostas comuns ao paciente recém diagnosticado com retrovírose, mas estas reações são extremamente variáveis de acordo com cada indivíduo, sua história de vida e características de personalidade (NELSON, 1998; KOVÁCS, 1998).

Catz *et al.*(1999), defende que o uso de antirretrovirais para o tratamento da AIDS trouxe contradições: o aumento da expectativa de vida e o convívio com os efeitos adversos das medicações, bem como as adaptações realizadas na vida diária para a administração destes medicamentos. As pessoas acometidas com a doença precisam lidar com estas adversidades na busca por uma vida mais saudável. O cuidado para viver melhor com HIV?AIDS implica em adotar mudanças de comportamento e estilo de vida.

A Qualidade de Vida (QV) vem se tornando uma variável útil para determinar o impacto global das doenças e dos tratamentos médicos a partir da perspectivas do indivíduo, e sua medida é potencialmente útil para demonstrar o possível benefício das intervenções terapêuticas (BERLIM e FLECK, 2003).

A maior parte dos estudos sobre qualidade de vida e depressão em HIV avaliam indivíduos assintomáticos ou com AIDS. O trabalho de Griffin e colaboradores (1998) abordando simultaneamente todos os estágios da doença. Os especialistas não encontraram diferenças nas variáveis depressão e qualidade de vida entre homens assintomáticos, sintomáticos e com AIDS,. Entretanto, encontraram associação entre limitação física importante e altos escores de depressão e baixa qualidade de vida. O grau de limitação física foi indicador de depressão para o momento e até 06 meses após,

Qualidade de vida de indivíduos com HIV

mantendo este efeito mesmo após ajuste para estágio da infecção, sintomas físicos e contagem de CD4 (GRIFFIN, 1998).

Os achados na literatura vigente sugerem que a qualidade de vida das PVHAs é afetado por outras variáveis, principalmente pela depressão, e não apenas pelo estágio da doença. Isto se assemelha aos dados da literatura que indicam que a presença de sintomas mentais é um dos fatores que mais limitam a qualidade de vida em portadores de HIV (TOTES, 1998). Desta forma, é aconselhável que os programas de atendimento a estas pessoas atentem para a possível presença da enfermidade depressiva, providenciando o devido tratamento quando for o caso. Esta medida, potencialmente pode contribuir de forma significativa para uma melhora na qualidade de vida de quem vive com HIV/AIDS (TOTES, 1998).

A infecção pelo vírus não afeta de forma severa apenas a saúde física dos pacientes, mas também provoca impacto relevante na vida emocional social e sexual dos indivíduos. Diversos aspectos biopsicossociais têm sido investigados associados com melhor ou pior QV dos indivíduos com HIV/AIDS. Estes podem ser fatores individuais, culturais, sociais e emocionais, relacionados com o impacto do diagnóstico e do tratamento e a convivência cotidiana de uma doença crônica (WILLIANS et al., 2005).

2 METODOLOGIA

Nosso trabalho foi calcado em uma pesquisa bibliográfica. Tendo como objetivo investigar as dificuldades enfrentadas na convivência diária da vida dos portadores de HIV. Utilizamos de levantamentos bibliográficos através de banco de dados em diversas bibliotecas, busca na internet, discussões com profissionais artigos científicos de revistas, e grande revisão bibliográfica individual.

Trata-se de um estudo de revisão integrativa que abrange todo o acervo já tornado público em relação ao tema de estudo. Segundo Gil (2010), a principal vantagem da pesquisa bibliográfica reside no fato de permitir ao investigador a cobertura de uma gama de fenômenos muito mais ampla do qual aquela que poderia pesquisar diretamente. Essa pesquisa foi ainda descritiva, já que têm como objetivo primordial a descrição da qualidade de vida dos indivíduos com HIV. Tendo como objetivo investigar as dificuldades enfrentadas na convivência diária da vida dos portadores de HIV.

Após ser definido o problema de estudo e os objetivos foi realizado um levantamento bibliográfico na base de dados presente na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS-BIREME) nos meses de junho e julho de 2013, e foi utilizados os artigos indexados nas bases de dados Scielo e BVS. A seleção dos artigos obedecerá aos seguintes critérios de inclusão: artigos nacionais que abordam qualidade de vida que esteja disponível o texto completo e resumos em português, utilizando como palavras chave: HIV/AIDS; Qualidade de Vida e Dificuldades.

A realização desse estudo decorreu em várias etapas: escolha do tema, metas de trabalho, levantamento bibliográfico, leitura do material, seleção e interpretação do material analisado, finalizando com a produção do texto, que será feita através de similaridade semântica, em que as temáticas serão agrupadas conforme semelhança de conteúdo e divididas em categorias.

Foi utilizado na procura dos artigos a palavra HIV e qualidade de vida, onde foram encontrados 10 artigos científicos na temática indicada. Durante a pesquisa, houve artigos que não disponibilizavam o texto completo (apenas o resumo), outros que não direcionavam a qualidade de vida de indivíduos com HIV.

Para análise da produção de dados, foi produzido um formulário para facilitar a coleta das informações tais como: título, foco do estudo e ano de publicação dos artigos será detalhados para posterior escolha de categorias e discussão.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Após leitura minuciosa e análise das principais contribuições do estudo, foi possível elaborar uma tabela com dados principais do estudo. Estabeleceram-se algumas variáveis relevantes para apreciação das produções científicas da temática pesquisada, conforme se observa na Tabela 1.

Tabela 01: Distribuição das produções científicas segundo o Período de publicação, Abordagem metodológica, Região geográfica e Periódico (n=23). Teresina-PI, 2013.

| Variáveis | N | % |
|-------------------------------|----|------|
| Períodos (anos) | | |
| 1990 | 12 | 9,7 |
| 1993 | 0 | 0 |
| 1994 | 31 | 25,7 |
| 1997 | 0 | 0 |
| 1998 | 81 | 65,3 |
| 2002 | 0 | 0 |
| Abordagem Metodológica | | |
| Qualitativo | 5 | 28,4 |
| Quantitativo | 5 | 28,4 |
| Região Geográfica | | |
| Sudeste | 3 | 30 |
| Nordeste | 3 | 20 |
| Sul | 2 | 20 |
| Centro-Oeste | 2 | 20 |
| Norte | 2 | 10 |
| Periódicos | | |
| Rev. Rede Enferm. Nordeste | 1 | 10 |
| Rev. Latino-Am. Enferm. | 3 | 30 |
| Rev. Enferm. Int. | 1 | 10 |

Fonte: Banco de dados LILACS, MEDLINE e SCIELO.

Verificou-se que os dados da Tabela 1 apontam que houve importante crescimento do número de publicações sobre qualidade de vida de indivíduos com HIV/AIDS nos últimos cinco anos, resultando em 65,3% dos resumos analisados.

Em um estudo de revisão bibliográfica sobre qualidade de vida de indivíduos com HIV/AIDS, identificou-se que 77,1% dos artigos foram publicados entre 1999 a 2001.

Tais dados revelam que os estudos sobre qualidade de vida, na área da saúde, têm se constituído em importante alvo de pesquisas.

Observou-se nos artigos a aplicação de tipos diferentes de abordagem metodológicas, sendo a abordagem qualitativa mais frequente com 71,6% das publicações.

Quanto à região geográfica, se sobressaiu a região Sudeste com 30% das publicações, isto se justifica pela maior concentração de Instituições de Ensino Superior ligadas a grandes centros de pesquisas, em seguida vem as regiões Nordeste (20%), Sul (20%), Norte (20%) e Centro-Oeste (10%).

Os artigos selecionados fazem referência à qualidade de vida usando delineamento descritivo exploratório, do tipo correlacional, aplicando instrumentos de mensuração de qualidade de vida de indivíduos com HIV/AIDS.

Quadro 01: Distribuição dos artigos publicados no período de 1990 a 2002 segundo o título.

| Nº | TÍTULO |
|----|---|
| 01 | Qualidade de Vida na soro-positividade: desafio atual. |
| 02 | Qualidade de Vida de indivíduos com HIV/AIDS. |
| 03 | Pessoas Vivendo com HIV/AIDS: Enfrentando, Suporte Social e Qualidade de Vida. |
| 04 | Alterações do estilo de Vida, necessidades e dificuldades enfrentadas pelos portadores de AIDS. |
| 05 | Qualidade de Vida, Aspectos Sociodemográficos e de Sexualidade de pessoas vivendo com HIV/AIDS. |
| 06 | AIDS, no Brasil: uma epidemia em transformação. |
| 07 | Qualidade de vida de mulheres vivendo com HIV/AIDS de um município do interior paulista. |
| 08 | Aspectos epidemiológicos da AIDS/HIV no Brasil. |
| 09 | AIDS e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. |

Fonte: Banco de dados LILACS, MEDLINE e SCIELO

Com o material dos artigos selecionados e a delimitação do foco principal, foram analisados e procedeu-se uma nova leitura, sendo possível a delimitação das abordagens utilizadas em cada trabalho, a partir desta, delimitou-se a categoria a ser estudada.

VULNERABILIDADE FEMININA PARA CONTRAIR O HIV

Apesar do impacto da infecção pelo HIV/AIDS na saúde psicológica e nas relações sociais dos indivíduos infectados, assim como no domínio físico, o uso da TARV provocou consequências positivas na saúde psicológica, proporcionando a desconstrução da ideia de morte advinda ao diagnóstico de portador do HIV/AIDS e a construção de melhores perspectivas de vida (REIS, 2008).

A desigualdade do papel social entre o homem e a mulher influencia negativamente, na qualidade de vida de mulheres vivendo com o HIV/AIDS. Essa influência negativa parece se tornar veemente em consequência da dependência econômica e emocional do parceiro, do baixo nível educacional e a falta de autonomia sobre seu corpo, da comercialização e violência sexual, da dificuldade em convencer o parceiro a usar preservativo, do medo de ser rejeitada e da mudança na rotina de vida sexual e afetiva em decorrência da dificuldade de expor sua condição de portadora do vírus.

O fato das mulheres serem tratadas de forma desigual em termos políticos, culturais e socioeconômicos influencia negativamente seu poder aquisitivo e conseqüentemente, sua moradia, segurança física, lazer, transporte, acesso e qualidade da saúde, entre outras coisas (SANTOS, 2007).

Para Cruz e Brito (2000), a qualidade de vida dessas mulheres fica atrelada a condições financeiras melhores, que facilitariam o autocuidado e o tratamento. Diante desses fatos, a qualidade de vida está intimamente ligada à inserção socioeconômica e à exclusão social.

A conceituação de vulnerabilidade ao HIV/AIDS expressa um esforço de produção e difusão do conhecimento, debate e ação sobre os diferentes graus e naturezas da suscetibilidade de indivíduos e coletividades à infecção, adoecimento ou morte pelo HIV, segundo a particularidade de sua situação quanto ao conjunto integrado dos aspectos sociais, programáticos e individuais que os põem em relação com o problema e com os recursos para seu enfrentamento (SALLETI FILHO, 1999).

Dados do Ministério da Saúde mostram que o número de mulheres infectadas por HIV está maior que nas décadas anteriores. As meninas representam 60% dos casos registrados entre adolescentes de 13 a 19 anos. São múltiplas as causas dessa inversão, tendo como o maior erro, não só dos jovens, mas da população em geral o esquecimento do uso do preservativo.

Ainda de acordo com sua análise, ele define que as mulheres são mais vulneráveis a se contaminar nos dias de hoje, de qualquer faixa etária.

Elas estão mais sujeitas a pequenas erosões e sangramentos, o que facilita o contágio. Mulheres mais velhas que fazem sexo eventualmente, também estão sendo contaminadas, porque muitos homens não aceitam usar a proteção. Tem de haver uma negociação com o parceiro, de se usar a camisinha sempre (VITOR, 2007).

As mulheres ainda permanecem excluídas do poder de decisão na vida pública e na privada, são atingidas pela violência cotidiana, doméstica e sexual e têm menos poder de decisão acerca do sexo com proteção. Assim, esta desigualdade produz uma maior vulnerabilidade para as mulheres, impactando cada vez mais na epidemia entre elas. Com isso, é de suma importância a elaboração de estratégias preventivas voltadas não só para as mulheres que são o grupo alvo, mas também é necessário envolver os homens em um processo de mudança, já que seu comportamento atinge diretamente a mulher (WERNECK, 2005).

Para Thiengo *et al.* (2005), alguns adolescentes ainda acham que a AIDS é algo distante já que não faz parte de seu cotidiano pessoal e social, as mulheres casadas entendem que essas doenças são próprias de ‘mulheres da vida’, ou aquelas que têm relações sexuais com vários parceiros, sendo difícil que as atinja mesmo na desconfiança de seu marido ter relações com essas mulheres.

Quando se pede o uso de preservativo, normalmente é interpretado como desconfiança do parceiro ou infidelidade por parte da mulher, levando a um risco social e pessoal que as mulheres não estão dispostas a correr. Propagandas que pregam a adoção de práticas mais seguras têm pouco êxito em grupos de mulheres em relacionamentos fixos, pelo fato de os homens não gostarem de usar preservativo sendo visto como um fator de vulnerabilidade entre as mulheres (VILLELA, 1999).

A recusa dos homens em usar o preservativo continua sendo a chave do problema, porque algumas mulheres não se sentem totalmente prevenidas contra a AIDS (COGNA e RAMOS, 2002). Na maioria dos relacionamentos heterossexuais, a mulher tende a manter uma relação monogâmica com seu parceiro. Entretanto o contrário nem sempre acontece, ou seja, pode não haver exclusividade na parceria sexual.

Entendemos que as mulheres devem investir no autocuidado, ou seja, devem exigir o uso do preservativo com objetivo de se preservar, mas todo este investimento

Qualidade de vida de indivíduos com HIV

pode significar para a mulher a perda de um parceiro que recusa o uso do preservativo. Algumas concepções alimentam a compreensão de que mulheres com comportamentos normais, que não saem muito e nem bebem bebidas alcoólicas, seu risco de contrair DST/AIDS diminui (VIEIRA *et al.*, 2001).

Ainda hoje existem pessoas sem informação sobre os métodos de prevenção, o que as deixa com maior vulnerabilidade. A falta de informação é adicionada à ideia de que a infecção do HIV é distante, pois as informações das mulheres em relação à prevenção da AIDS não eram suficientes para se prevenirem, tornando-se assim um dos fatores mais importantes para a infecção sendo escasso o conhecimento acerca das vias de transmissão e das formas de prevenção (ALVES *et al.*, 2002).

Depreende-se que ao viver com HIV as mulheres deparam-se com situações de discriminação, segregação, falta de recursos nas relações afetivas e problemas com a sexualidade. Diante deste panorama, viver e enfrentar a doença torna-se cada vez mais problemático e, como consequência, a qualidade de vida pode ser comprometida (PEREIRA, 2001).

A AIDS PASSA A SER CONSIDERADA UMA DOENÇA CRÔNICA

A OMS define como condições crônicas os problemas de saúde que requerem uma administração e acompanhamento permanente durante longo período de tempo. Inclui nestas condições, doenças crônicas não transmissíveis e doenças crônicas transmissíveis.

No Brasil e no mundo, tem havido uma preocupação crescente com a mensuração da qualidade de vida no âmbito das doenças crônicas, tornando-se ferramenta importante para avaliação de estratégias de tratamento e custo/benefício, possibilitando aos profissionais de saúde planejar o cuidado integral (CANINI *et al.*, 2004).

Para Clarke A.(1994), nos anos 1980, a AIDS era descrita como condição aguda, uma vez que se manifestava rapidamente depois do diagnóstico, não havia tratamentos disponíveis e seu desfecho era rápido, com altas taxas de mortalidade. O surgimento e avanços do tratamento anti-retroviral foi um fator determinante para que a AIDS fosse redefinida como uma doença crônica. Ela é responsável pela supressão de sintomas e pelo aumento de sobrevida. O número de pessoas com 50 anos ou mais vivendo com HIV, está aumentando no Brasil, em consequência da



eficácia do tratamento antirretroviral, e com, a distribuição gratuita pela rede pública nos anos de 1990, as taxas de mortalidade reduziram.

Observa-se, no entanto, que apenas a possibilidade de uma vida mais longa não está diretamente ligada à qualidade de vida, pois, conviver com o HIV é deparar-se com situações de discriminação, isolamento, falta de recursos sociais e financeiros, abandono nas relações afetivas e problemas com a sexualidade. Dessa forma, enfrentar a doença torna-se cada vez mais conflituoso, oferecendo riscos à qualidade de vida (GALVÃO *et al.*, 2004).

Uma pessoa infectada pelo HIV pode viver com o vírus por um longo período sem apresentar nenhum sintoma ou sinal, graças aos avanços tecnológicos e às pesquisas, que propiciam o desenvolvimento de medicamentos cada vez mais eficazes. Os profissionais de saúde também tem uma grande contribuição devido à experiência obtida ao longo de todos esses anos. Estes fatores possibilitam aos portadores do vírus terem uma sobrevida cada vez maior e de melhor qualidade.

Do ponto de vista das pessoas doentes, viver com AIDS é permanente, implica mudanças de hábitos e comportamentos, convivência com os impactos sociais e emocionais da doença e de seus sintomas, utilização ininterrupta de medicações, frequente interação com profissionais de saúde e a permanente vivência da impossibilidade com a esperança de cura. Esta contraditória vivência enseja cotidianamente prospecções abertas e incertas em função da particular profusão e rapidez com que se divulgam novas drogas e técnicas terapêuticas (ALENCAR, 2006).

Outro obstáculo vivenciado por pessoas vivendo com HIV/AIDS refere-se à presença de eventos adversos ao uso da terapia medicamentosa, que podem ser transitórios (náuseas, vômitos, tontura, diarreias, etc.) ou permanentes (alterações anatômicas e metabólicas), trazendo redução na qualidade de vida dessas pessoas (BRASIL, 2008).

As modernas terapias antirretrovirais não só aumentou a longevidade dos doentes, mais também um reverso da moeda não tão ‘cor-de-rosa’. Problemas associados à síndrome lipodistrófica do HIV pode manifestar-se como lipodistrofia. Algumas complicações ligadas a lipodistrofia vieram a aumentar as já de si comuns complicações cardiovasculares e endocrinológicas dos doentes com AIDS. Este distúrbio constitui-se na distribuição corporal, com acúmulo de gorduras que podem

Qualidade de vida de indivíduos com HIV

aparecer na região abdominal, na parte posterior do pescoço e na região peitoral, ao lado da perda de gordura na face, braços, pernas e nádegas (MACHADO, 2008).

Essas mudanças corporais são descritas como algo disforme, não se emagrece ou engorda por inteiro. Nas mulheres enfatiza-se a barriga grande com pernas finas, e a perda de outras características femininas de seu corpo, após começarem a tomar os antirretrovirais.

Sabe-se pouco sobre a lipodistrofia, discute-se, no seio da ciência, se ela provem da doença, das terapias ou dos dois fatores em conjugação, porém nem todos os pacientes desenvolvem a lipodistrofia (FREITAS, 2008).

4 CONCLUSÃO

Apesar da dificuldade em se definir qualidade de vida de uma forma geral, verifica-se vários aspectos que norteiam este conceito, levando em consideração a subjetividade, a multidimensionalidade e dinâmica, ressaltando o sentido de bem estar físico, mental e social do indivíduo. É um conceito que abrange diversos focos da sociedade, diferentes disciplinas e implica diversas reflexões sobre uma gama de variáveis que se entrelaçam com este conceito.

Em pacientes com doenças crônica, QV ganha novos contornos. Nesta situação, o indivíduo muda toda sua forma de se relacionar com o mundo ao seu redor, reavaliando conceitos, valores e crenças, revendo posturas, comportamentos e atitudes frente ao novo contexto. Essas mudanças podem ocorrer juntamente com sentimentos e percepções de perdas de medo e ansiedade, gerando um sofrimento intenso para o paciente. No caso específico do HIV, esses contornos ficam mais estreitos, com o medo da morte, a incerteza do futuro, o estigma da doença.

No caso de um indivíduo doente, a qualidade de vida pode ser influenciada pelas crenças de saúde. Dessa forma, a percepção da suscetibilidade do orgasmo, da severidade da doença, benefícios e barreiras do tratamento que são percebidos norteiam o comportamento de promoção de saúde, de motivação para agir em prol de si mesmo. Essas ações devem ser orientadas para torná-las eficazes. A qualidade de vida do indivíduo varia de acordo com a percepção que ele tem sobre o momento em que se encontra.



A adesão ao tratamento em HIV/AIDS está relacionada a um aumento da sobrevida e de sua qualidade. Porém deve-se respeitar a posição pessoal do portador para fazer ou não o tratamento.

O profissional deve incentivar o paciente a aderir o tratamento, informando sobre efeitos colaterais, bem como, sobre a condição de saúde do paciente e sobre a doença. Esta conduta se faz importante para que o indivíduo possa participar da escolha terapêutica, compartilhando do processo de tomada decisão, se responsabilizando pela sua saúde e pela sua melhora.

O conceito de QV, no momento atual da humanidade, vem questionar práticas, rever posturas profissionais e pessoais e fazer refletir sobre relação médico-paciente com o processo saúde/doença.

Não se esgota aqui toda a discussão sobre QV, ao contrário, abrem-se diversas discussões em relação ao assunto.

REFERÊNCIAS

ALENCAR, T. D. M. **A vida crônica é novidade na aids: as transformações da aids aguda para a aids crônica, sob o ponto de vista dos pacientes** [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, 2006.

ARAÚJO, V. L. *et al.* Características da AIDS na terceira idade em um hospital de referência do Estado do Ceará, Brasil. **Revista Brasileira de Epidemiologia**. n. 10, 2007.

BAYÉS, R. **SIDA y Psicología**. Barcelona: Martínez Roca, 1995.

BRASIL. Ministério da Saúde. A epidemia de AIDS e as mulheres. IN: PIMENTA, C. e SOUTO, K. **Práticas e diretrizes das DST/AIDS entre mulheres**. Distrito Federal, 2003.

BERLIM, M. T. e FLECK, M. P. A. Quality of life: a brand new concept for research and practice in psychiatry. **Rev. Bras. Psiq.** v. 25, n. 4. Out., 2003.

CANINI, S. R. *et al.* Qualidade de vida de indivíduos com HIV/AIDS: uma revisão de literatura. **Rev. Latino-Am Enfermagem**. v. 12, n. 6, Nov./dez., 2004.

CRUZ, E. F. e BRITO N. Fios da vida: tecendo o feminino em tempos de AIDS. Brasília: Ministério da Saúde. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/csp/v20n2/10.pdf>. Acessado em 30 de Nov.2013.

EVANS, S. *et al.* Depression in HIV Illness. **Psychosomatics**. v.39. 1998.



Qualidade de vida de indivíduos com HIV

FLECK, M. P. A. *et al.* O Instrumento de avaliação de Qualidade de Vida Abreviado da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-Bref): Aplicação da versão em português. **Revista de Saúde Pública.** v. 34, n. 2. 2000.

GRIFFIN, K. W. *et al.* Diseases everity, physical limitations and depression in HIV-infected men. **J. Psychosom. Res.** v. 44, n. 2. 1998.

HOLZEMER, W. L. *et al.* Validation of the quality of life scale: living with HIV. **Journal of Advanced Nursing.** v. 28, n. 2. 1998.

INCIARDI, J. A.; SURRAT, H. L. e PECHANSKY, F. Redução de risco para HIV/AIDS entre usuários de drogas: um guia para trabalhadores e aconselhadores de saúde pública. **Manual desenvolvido pelo National Institute on Drug Abuse – NIDA.** 1999.

LEIBERICH, P. *et al.* Longitudinal development of distress, coping and quality of life in HIV-positive persons. **Psychoter Psychosom.** v. 66.1997.

PATRICK, D. L. e DEYO, R. A. Generic disease-specific measures in assessing health status and quality of life. **MedCare.** v. 27. 1989.

REIS, R. K. **Qualidade de vida de portadores do HIV/AIDS:** influência dos fatores demográficos, clínicos e psicossociais [tese doutorado]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2008.

REMOR, E. Social support and quality of life in the HIV infection. **Aten. Primária.** v. 30, n. 3, 2002.

SAFREN, A. S. *et al.* Predictors of psychological well-being in a diverse sample of HIV-positive patients receiving highly active anti-retroviral therapy. **Psychosomatics.** v. 43, n. 6. 2002.

SINGER, P. A. Use of the MQol-HIV with a symptomatic HIV-positive patients. **Quality of Life Research.** 1997.

SCHIMITT, J. H. L. e SILVA, da R. M. Prevalência de Sintomas Depressivos em Pacientes Portadores do HIV/AIDS em um Hospital de Referência na Cidade de Florianópolis – SC. **Arq Catarinenses Med.** v. 38, n. 2. 2009.

TOSTES, M. A. **Qualidade de vida de mulheres com a infecção pelo vírus da imunodeficiência adquirida.** [Tese de Doutorado]. Rio de Janeiro: 1998.

VITOR, H. M., 2007. Faculdade de Medicina de Minas Gerais. Disponível em: <http://www.medicina.ufmg.br/noticias/?p=11244>. Acessado em 19 de novembro de 2013.

WORLD HEALTH ORGANIZATION – OMS (WHOQOL-100). **Revista de Saúde Pública.** v. 33. n. 2. 1999.

