

ESTUDO BIBLIOGRÁFICO DA QUALIDADE DE VIDA DOS PORTADORES DE HIV/AIDS

BIBLIOGRAPHIC STUDY OF THE QUALITY OF LIFE OF PEOPLE LIVING WITH HIV / AIDS

ESTUDIO BIBLIOGRÁFICO DE LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON EL VIH / SIDA

Débora dos Santos Pinto ¹, Vilma Barretto Vila ², Rodrigo Barretto Vila³, Heloisa Aparecida Marin⁴ Danyella Rodrigues de Almeida⁵, Francieli Maria Carrijo Campos⁶

Resumo

O objetivo deste estudo foi realizar um estudo bibliográfico para compreensão da qualidade de vida dos portadores de HIV/AIDS em relação ao aspecto sexo, renda, condições de saúde mental e bem-estar espiritual. Foi realizada uma revisão da literatura científica sobre a qualidade de vida dos pacientes portadores do HIV, indexada no BVS, BDENF, LILACS e SCIELOS no período entre 2003 a 2013. Dos 60 estudos encontrados, 32 foram incluídos. Apesar de diferenças por sexo, renda e condições de saúde mental e imunológica, os portadores de

AIDS têm melhor qualidade de vida – física e psicológica – que outros pacientes, mas pior no domínio de relações sociais, este pode estar refletido os processos de estigma e discriminação associados às dificuldades na revelação diagnóstica em espaços sociais e vida sexual tranquila.

Palavras chaves: Sorodiagnóstico da AIDS, Qualidade de vida, Sobreviventes de longo prazo ao HIV

Summary

The objective of this transversal study was to describe the quality of life of people living with HIV/aids, according to sex, skin color, income, and mental and spiritual. Of the 60 studies found, 30 were included. A review on adherence to highly active antiretroviral therapy and the quality of life of patients living with HIV in the scientific literature, indexed in BVS, BDENF, LILACS and SCIELOS, between 2004 and 2012, was performed. Despite differences in sex, skin color, income, and mental and immunological status, people living with HIV/AIDS have better – physical and psychological – quality of life than other patients but lower quality in

¹ - Enfermeira pela Universidade do Estado de Mato Grosso - UNEMAT. Email: deby.cac@gmail.com

² Docente da Universidade do Estado de Mato Grosso, Departamento de Ciências Biológicas, Cáceres, MT, Brasil - UNEMAT.

³. Docente da Faculdade do Pantanal. E-mail: rbvila_26@hotmail.com

⁴ Enfermeira Especialista em Urgência e Emergência em Enfermagem, Docente da Universidade do Estado de Mato Grosso-UNEMAT. Email: hello_marin@hotmail.com

⁵ Enfermeira Especialista em Urgência e Emergência, Enfermagem do Trabalho e Mestranda em Saúde Coletiva, Docente da Universidade do Estado de Mato Grosso - UNEMAT. E-mail: dannypirelli@hotmail.com

⁶ Enfermeira Especializanda em Obstetrícia pela Faculdade de Enfermagem Vale do Juruena. E-mail: francielycampos1@hotmail.com

social relationships domain, this can domain could reflect stigmatization and discrimination associated to the difficulties of disclosing their HIV status in social settings and for a safe sex life.

Key words: AIDS serodiagnosis, Quality of life, HIV long-term survivors

Resumen

El objetivo de este estudio fue realizar un estudio de la literatura para entender la calidad de vida de las personas que viven con el VIH / SIDA en relación con el sexo aspecto, el ingreso familiar, mental y el bienestar espiritual. Se realizó una revisión de la literatura científica sobre la calidad de vida de los pacientes con VIH, indexados en la BVS BDENF, LILACS y SCIELOS el período 2003 a 2013. De los 60 estudios encontrados, 32 fueron incluidos. A pesar de las diferencias de género, los ingresos, y la salud mental y el inmune, los pacientes de SIDA tienen una mejor calidad de vida - física y psicológica - que otros pacientes, pero peor en el campo de las relaciones sociales, esto puede ser reflejado estigmatización y la discriminación asociados con dificultades en la divulgación de diagnóstico en los espacios sociales y tranquila vida sexual.

Palabras clave: Serodiagnóstico da SIDA, Calidad de vida, Sobrevivientes de VIH a largo plazo

Introdução

AIDS (síndrome da Imunodeficiência humana) doença emergente, grave, de comportamento pandêmico é um dos maiores problemas de saúde pública no Brasil e no mundo¹.

Os principais países endêmicos estão nos continentes Americanos, Africanos e Asiáticos. A Organização das Nações Unidas (ONU) estabeleceu metas traçadas para redução de 50% na transmissão sexual do HIV (vírus da imunodeficiência humana), 50% das mortes por tuberculose entre pessoas com AIDS e assegurar tratamento para 13 milhões de pessoas infectadas pelo vírus².

No Brasil os objetivos do Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis (DSTs) e AIDS são reduzir a incidência da infecção pelo HIV /AIDS e outras DSTs, ampliar o acesso, melhorar a qualidade do diagnóstico, tratamento, assistência aos portadores HIV/AIDS e outras DSTs e fortalecer as instituições públicas e privadas responsáveis pelo controle das DST/HIV/AIDS³.

De 1980 a 2008 foram relatadas pela Agência das Nações Unidas de Luta contra a AIDS (UNAIDS) um total de 33.4 milhões de pessoas vivendo com HIV/AIDS, 2.7 milhões de novos casos e 2 milhões de relatos de morte por AIDS. No Brasil o número total de casos é de 462.237 mil, na região Centro-Oeste 31.011 mil casos foi notificado, destes 6.754 foram em Mato Grosso^{1,4}. Nos anos de

2010 a 2012 no Brasil foram apresentados 170.671 novos casos, sendo 14.417 casos na Região Norte, 32.293 casos na Região Nordeste, 75.119 casos na Região Sudeste, 38.123 casos na Região Sul, 10.718 casos na Região Centro-Oeste e 2.120 casos no Distrito Federal⁵.

A característica mais importante desta síndrome é a redução do número de linfócitos CD4, proporcionando o aparecimento de micro-organismos oportunistas. Esta proteína CD4 encontrada em células T, macrófagos, monócitos e células dendríticas, tem importante papel na fixação do HIV em célula hospedeira⁶.

Ao enfrentar esta doença, o indivíduo é tratado de forma excludente e estigmatizante, sofre ruptura nas relações afetivas, problemas com sexualidade, falta de recursos sociais e financeiros, como consequência, compromete a saúde mental e física, o bem-estar e a qualidade de vida (QV)⁷.

A QV de doentes crônicos tem sido preocupação da Organização Mundial da Saúde (OMS), que elaborou um instrumento para este fim, o WHOQOL-1004, e mais recentemente um específico para pacientes HIV/AIDS, o WHOQOL-120-HIV⁸.

O objetivo deste trabalho é apresentar uma revisão da literatura científica sobre a qualidade de vida dos portadores de HIV/AIDS.

Metodologia

Caracterização do estudo

Estudo de revisão bibliográfica sistemática em diferentes bases de dados eletrônicas científicas, através de descritores referentes à qualidade de vida de portadores de HIV/AIDS. Foram selecionados para a pesquisa os artigos publicados nas diversas bases bibliográficas que incluem publicações da área de saúde.

A pesquisa bibliográfica foi conduzida nas bases de dados eletrônicas: (1) Scientific Electronic Library Online – SciELO; (2) Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde - Lilacs; (3) Bases de dados de Enfermagem – BDENF. Informações complementares foram obtidas a partir de boletins epidemiológicos, publicados pela Organização Mundial da Saúde (OMS) e Ministério da Saúde (MS).

As buscas foram conduzidas através de descritores catalogados no *Descritor em Ciências da Saúde* - DeCS em português contidos no título ou nos resumos dos estudos. A combinação de termos utilizados juntos ou separados nas respectivas bases de dados (SciELO, LILACS e BDENF) foram: a) HIV, b) AIDS, c) qualidade de vida, d) prevenção, e) controle.

Para seleção dos artigos construiu-se um formulário com as informações a seguir:

base de dados, autores, ano de publicação, período de estudo, tipo de estudo, instrumento utilizado, características sociodemográficas, principais achados e limitações.

Crerios de inclusao e exclusao

Para a selecao das fontes foram consideradas como critrio de inclusao as bibliografias que abordem a situacao do HIV/AIDS no Brasil, qualidade de vida dos portadores de HIV/AIDS e fatores que influenciam na vida dos portadores da sindrome, sendo que as literaturas e bibliografias utilizadas corresponde nos anos de 2003 a 2013 e foram excluidos aqueles que nao atenderem ao assunto e o periodo da busca de dados.

Coleta de dados

A coleta de dados se deu por meio do levantamento das bibliografias, as buscas foram realizadas no periodo de agosto de 2012 a abril de 2013 respectivamente nas seguintes etapas: pre-leitura das publicacoes encontradas, leitura seletiva e registro das informacoes pertinentes extraidas das fontes.

Analise de dados

Para a analise de dados foi realizada uma leitura analitica das publicacoes encontradas, buscando identificar informacoes

a respeito do problema da pesquisa, onde possa se obter as respostas cabiveis e pertinentes do assunto abordado.

Resultados

A qualidade de vida dos portadores de HIV/AIDS e instrumentos de mensuracao

Historicamente, desde os anos 1960, a expressao QV tem sido utilizada de forma cada vez mais frequente. De forma generica, a OMS define qualidade de vida como a percepcao do individuo de sua posicao na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive em relacao aos seus objetivos, expectativas, padroes e preocupacoes. Esse e um conceito abrangente e multidimensional que envolve diversos dominios fisico, psicologico, social, ambiental, espiritual⁹.

A evolucao desse conceito encontra-se associada a diversos referenciais teoricos, que refletem conceitos como satisfacao com a vida, felicidade, existencia com significado e bem-estar "subjetivo", em geral, acaba sendo utilizados como sinonimos¹⁰. Entretanto, ainda que relacionadas, essas designacoes sao estruturalmente diferentes do conceito de QV. O interesse e a aplicabilidade da expressao QV na area da saude decorre, sobretudo, da definicao de saude assumida pela OMS como "estado de completo bem-estar fisico, mental

e social e não simplesmente ausência de doença”⁹.

No contexto da AIDS, tem havido crescente preocupação com a QV, face ao aumento da sobrevivência do portador do HIV, possível pela utilização da terapia medicamentosa antirretroviral, conseqüentemente, os sistemas de saúde têm buscado além de métodos de prevenção e controle, estratégias para facilitar e aumentar o bem-estar dos portadores de HIV/AIDS¹¹.

Os instrumentos que avaliam QV classificam-se em genéricos e específicos. Os primeiros avaliam de forma global os aspectos relacionados à QV, seja físico, mental, psicológico, emocional, sexual, entre outros. Os específicos concentram-se na avaliação de alguns aspectos da QV relacionados subsequentemente à experiência de doenças, agravos ou intervenções médicas. Dentre os questionários específicos para portadores do HIV/AIDS, destacam-se o *HIV/AIDS Target Quality of Life (HAT-QOL)* e o *WHOQOL- HIV- Bref*⁸.

O HAT-QOL busca avaliar a QV sob 09 domínios: funções gerais, funções sexuais, problemas de comunicação, preocupações com a saúde, preocupações financeiras, aceitação sobre o HIV, satisfação com a vida, preocupações com medicamentos e confiança no serviço de saúde, no total de 42 questões. O WHOQOL- HIV- Bref busca avaliar 03 aspectos fundamentais sobre o construto QV que são subjetividade, multidimensionalidade

e presença de dimensões positivas e negativas⁸.

Estudo realizado em 2012 revelou que a escolaridade apresentou associação com a QV, sendo que os pacientes sem escolaridade tiveram piores médias nos escores físico, psicológico, nível de independência, relações sociais e ambientais. Observaram correlação entre QV e escolaridade, evidenciando que investimentos em educação podem influenciar a QV. O estado civil apresentou associação com quatro domínios: físico, psicológico, nível de independência e relações sociais. Os pacientes casados apresentaram as maiores médias, sendo as piores observadas nos indivíduos separados/divorciados ou viúvos. Provavelmente pacientes em relacionamento conjugal apresentem melhor suporte social e apoio, afetando positivamente a QV, exemplificado por mulheres casadas ou em união estável. Em relação à renda familiar, as pessoas com renda de 3,1 a 4 salários-mínimos (SM) apresentaram os melhores escores nos domínios, demonstrando um limite da influência financeira sobre a QV dos indivíduos estudados. Os pacientes que trabalhavam obtiveram melhores escores em todos os domínios. O bem-estar material e a renda podem afetar a QV, mas devem ser compreendidos em um universo de fatores que também compõe o conceito¹².

Estudo realizado no período de 23 de setembro a 18 de dezembro de 2002, no município de São Paulo na casa da AIDS com

365 participantes revelou que a idade média dos entrevistados foi de 39,3 anos, cerca de dois terços do sexo masculino, sendo 40% solteiros. Mais da metade se classificou como brancos, 31% como pardos e 9,8% como pretos. A renda mediana foi de R\$600,00 e 15% dos entrevistados afirmaram não possuir qualquer tipo de renda. Os escores dos domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente apresentaram valores semelhantes. Foram observadas diferenças estatisticamente significativas das médias nos escores do domínio meio ambiente segundo cor da pele, com os pretos e os pardos obtendo escores menores. As mulheres apresentaram escores menores nos domínios psicológico e meio ambiente. Maior renda foi significativa na obtenção de maior escore em todos os domínios de qualidade de vida, exceto no domínio relações sociais. Os indivíduos com número abaixo de 200 células CD4+/mm³ de sangue apresentaram menores escores no domínio físico. Em todos os domínios, os escores foram menores com diferenças significativas para pessoas em seguimento ou com indicação de seguimento psiquiátrico. Os pacientes com AIDS apresentam boa qualidade de vida nos domínios físico e psicológico, mas têm problemas nos de relações social e meio ambiente¹³.

Estudo realizado em três locais de atendimento a pessoas com HIV/AIDS de Porto Alegre/RS, sendo dois serviços de

saúde, Ambulatório de Infectologia do Hospital São Lucas (43,3%), Grupo Hospitalar Conceição (GHC) (34,2%) e uma organização não governamental, o Grupo de Apoio a Prevenção da AIDS do Rio Grande do Sul - GAPA/RS (22,5%), usado o método WHOQOL-HIV Bref. A amostra foi constituída de 120 portadores do HIV/Aids, do sexo masculino e feminino, com idade entre 20 a 65 anos, em tratamento antirretroviral, 50,8% do sexo masculino e 56,7% solteiros. A orientação sexual informada é predominantemente heterossexual (77,5%). Quanto à situação de trabalho, 57,1% dos participantes não trabalham. Em relação ao nível socioeconômico apresenta-se predominantemente médio baixo (63,3%). Quanto ao modo de transmissão do vírus destaca-se a via sexual (77,5%). O estudo mostra correlação entre suporte social, qualidade de vida e adesão ao tratamento. Os aspectos psicológicos: ansiedade, depressão e estresse percebido estão inversamente correlacionados à melhora do tratamento de pessoas que vivem com HIV/AIDS. Pode-se inferir que a rede social é fator de proteção à saúde nesta população, em relação ao tratamento de saúde e a qualidade de vida¹⁴.

Estudo realizado no município de Ribeirão Preto entre os anos de 2007 e 2008 com 228 participantes utilizou como instrumento específico o HATQOL, em dois serviços especializados no atendimento

clínico-ambulatorial a pessoas vivendo com HIV/AIDS, a maioria dos indivíduos participantes possuía menos de 40 anos, solteiros, ensino fundamental incompleto, recebem de 1 a 3 SM e sem vínculo empregatício conforme a tabela 1.

Verificaram-se diferenças estatisticamente significantes entre homens e mulheres, ressaltando que as mulheres apresentaram sintomas de depressão de intensidade mais grave que os homens (Tabela 2)¹⁵.

Tabela 1 - Distribuição dos participantes, segundo variáveis sociodemográficas. Ribeirão Preto, SP, 2007-2008.

Variáveis	Masculino		Feminino		Total	
	n	%	n	%	n	%
Idade (anos)						
20 a 29	16	13,1	09	8,5	25	11
30 a 39	51	41,8	47	44,3	09	43
40 a 49	34	27,9	32	30,2	66	28,9
50 a 59	17	13,9	16	15,1	33	14,5
≥60	04	3,3	02	1,9	06	2,6
Estado civil						
Solteiro	72	59	32	30,2	104	45,6
Vivendo como casado	18	14,8	29	27,4	47	20,6
Casado	19	15,6	19	17,9	38	16,7
Separado	07	5,7	07	6,6	14	6,1
Viúvo	01	0,8	12	11,3	13	5,7
Divorciado	05	4,1	07	6,6	12	5,3
Escolaridade						
Analfabeto	04	3,3	08	7,5	12	5,3
Ensino fundamental incompleto	49	40,2	57	53,8	106	46,5
Ensino fundamental completo	17	13,9	23	21,7	40	17,5
Ensino médio completo	41	33,6	16	15,1	57	25,0
Superior completo	11	09	02	1,9	13	5,7
Renda (salário mínimo)						
Não tem renda	13	10,7	18	17	31	13,6
≤1	12	9,8	35	33	47	20,6
1,1 a 3	69	56,6	49	46,2	118	51,8
3,1 a 5	17	13,9	03	2,8	20	8,8
>5	11	09	01	0,9	12	5,3
Vínculo empregatício						
Não	42	34,4	55	51,9	97	42,5
Sim	48	39,3	33	31,1	81	35,5
Desempregado	16	13,1	13	12,3	29	12,7
Aposentado	16	13,1	05	4,7	21	9,2

*O salário mínimo vigente, no período do estudo, era de R\$380,00 (trezentos e oitenta reais)

Quanto aos domínios da qualidade de vida do HATQOL, ao se comparar com

sintomas de depressão nos indivíduos investigados, identificou-se quanto maior a intensidade dos sintomas pior a QV, na

maioria dos domínios, exceto nos domínios “preocupação com o sigilo” e “confiança no médico” de acordo com a tabela 3¹⁵.

Tabela 2 – Distribuição dos participantes do estudo, segundo intensidade dos sintomas de depressão, de acordo com o inventário de depressão. Ribeirão Preto, SP, 2007-2008

Sintomas de depressão	Masculino		Feminino		Total	
	n	%	n	%	n	%
Ausente	97	79,5	68	64,0	165	72,4
Leve	07	5,7	06	6,0	13	5,7
Moderado	14	11,5	15	14,0	29	12,7
Grave	04	3,3	17	16,0	21	9,2
Total	122	100	106	100	228	100

Tabela 3 – Valores padronizados médios e medianos dos domínios da escala HATQoL nos participantes do estudo, segundo intensidade dos sintomas depressivos. Ribeirão Preto, SP, 2007-2008.

Domínios do HATQOL	Sintoma depressivo		
	Ausente Média/mediana	Leve a moderado Média/mediana	Grave Média/mediana
Atividade geral	81,8/89,3	57,0/55,4	45,9/39,3
Atividade sexual	68,4/75,0	51,4/50,0	40,5/50,0
Preocupação com sigilo	31,5/25,0	30,5/20,0	35,5/40,0
Preocupação com a saúde	58,2/60,0	29,5/27,5	27,6/25,0
Preocupação financeira	36,9/31,2	24,7/12,5	15,5/6,2
Conscientização sobre o HIV	71,8/66,7	58,7/58,3	46,4/33,3
Satisfação com a vida	78,5/78,1	55,1/57,8	37,8/31,2
Questões relativas à medicação	86,5/93,7	74,3/75,0	67,9/65,6
Confiança no médico	96,7/100	92,5/100	95,2/100

Os transtornos depressivos estão associados a graves consequências em termos de mortalidade e morbidade, causam perda da produtividade e interferem nas relações

interpessoais. Os efeitos em longo prazo da depressão são tão graves quanto aqueles observados em diversas condições médicas

gerais, capazes de influenciar, de maneira adversa, a longevidade e o bem-estar¹⁶.

A qualidade de vida das mulheres portadoras do HIV/AIDS.

A incidência de AIDS mantém-se, ainda, em patamares elevados, 19,5 casos por 100 mil habitantes, basicamente devido à persistência da tendência de crescimento de casos entre as mulheres, o que evidencia sua vulnerabilidade frente a epidemia, enquanto que a taxa de mortalidade vem diminuindo, fato que se observa após a introdução da política de acesso universal ao tratamento antirretroviral (TARV) que combina drogas com diferentes formas de ação (HAART - highly active antiretroviral therapy)¹⁷.

Os dados epidemiológicos mostram que o número de casos notificados ao Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) segundo sexo, em 2011 foi de 9.035 casos de AIDS em homens, para 5.491 casos de AIDS em mulheres, incluindo-se todas as faixas etárias¹⁸.

A infecção pelo HIV em mulheres merece atenção especial, principalmente pela alta taxa de incidência encontrada nos últimos anos, pelas desigualdades sofridas em relação aos contextos socioeconômicos, culturais e gênero, pelas mudanças no perfil epidemiológico dos infectados¹⁹. As mulheres

são mais vulneráveis ao comprometimento da QV de indivíduos que vivem com HIV/AIDS, essa vulnerabilidade feminina refere-se, entre outros fatores, às diferenças marcantes nos aspectos culturais, sociais e econômicos, que conferem às mesmas oportunidades desiguais na proteção, promoção e manutenção à saúde²⁰.

Estudo específico HAT-QOL, realizados no período de dezembro de 2000 a abril de 2001 pela universidade pública do Estado de São Paulo, com 73 mulheres portadoras da infecção pelo HIV ou AIDS, em ambulatório especializado no atendimento a pacientes com HIV/AIDS, mostra que as mulheres estudadas tinham idades entre 19 e 56 anos, 60,3% eram casadas ou moravam junto com o parceiro e 50% apresentavam até oito anos de escolaridade. Do total, 64,3% conviviam com renda *per capita* menor que 01 SM. Quase a totalidade das mulheres foi infectada por relações heterossexuais. Na análise dos índices mais baixos da escala de QV, os resultados demonstraram que os domínios mais comprometidos foram: preocupações financeiras, preocupação com sigilo sobre a infecção, atividades sexuais e preocupações com a saúde²¹.

Estudo realizado em Ribeirão Preto no período de maio de 2007 a junho de 2008 utilizou o método WHOQOL HIV brief, entre as 250 mulheres cadastradas nos serviços 106 mulheres soropositivas foram entrevistadas. A

faixa etária predominante foi entre 30 e 39 anos, 48 (45,3%) eram casadas ou viviam como casadas e 88 (83,0%) apresentavam escolaridade até o ensino fundamental. Do total, 55 (51,9%) não tinham vínculo empregatício e 49 (46,2%) possuíam renda mensal de 1,1 a 3 salários mínimos. Quanto às características reprodutivas e sexuais, quase todas as mulheres eram heterossexuais (99,1%) e 98 (92,4%) foram infectadas via sexual. Do total, 68 (64,2%) tinham parceiro sexual, 65 (61,3%) consideravam o relacionamento fixo, 61 (57,5%) tinham vida sexual ativa e 37 (34,9%) sempre tinham o parceiro usando preservativo masculino¹⁸. Através do WHOQOL HIV bref, seis domínios foram avaliados: físico, psicológico, nível de independência, meio ambiente, espiritualidade, relações sociais. Dentre os domínios de qualidade de vida, espiritualidade obteve maior escore (65,7), seguido pelo físico (64,7), psicológico (60,6), relações sociais (59,5). Menores escores foram atingido nos domínios nível de independência (58,6) e meio ambiente (54,5). Evidenciou-se que os fatores baixo nível socioeconômico e educacional tiveram associação com diferentes domínios, denotando a relação entre qualidade de vida e condições de vida¹⁸.

A qualidade de vida das crianças e adolescentes portadores do HIV/AIDS.

No Brasil, dados epidemiológicos indicavam a existência de 8900 casos de AIDS por transmissão vertical, até dezembro de 2003. No Distrito Federal, informações apontavam a existência, em registro ativo, de aproximadamente 120 casos de AIDS e de portadores do HIV, em pessoas com até 19 anos de idade, a quase totalidade infectada por transmissão vertical até dezembro de 2003²².

A modificação da AIDS, de agravo com alta letalidade para enfermidade crônica, tem repercussão no desenvolvimento físico e psicológico de crianças e adolescentes soropositivos, notadamente aqueles infectados pela transmissão vertical. Com o advento da terapia antirretroviral e o acesso ao tratamento, estudos têm mostrado a melhoria da QV das crianças HIV+, de modo que necessidades de natureza psicossocial passam a ter novo significado e relevância²³.

Disfunções psicossociais estão associadas a suporte social e escolar empobrecido. Os prejuízos identificados no desenvolvimento cognitivo e emocional das crianças portadoras de HIV/AIDS estão, na maior parte das vezes, relacionados ao contexto nos quais suas famílias se encontram, com muitas dificuldades econômicas e pouca QV. Antes do surgimento da terapia antirretroviral combinada, a taxa de mortalidade por AIDS de crianças soropositivas era elevada, além da ocorrência

frequente de déficits no desenvolvimento psicomotor e neurocognitivo devido à ação do HIV sobre o sistema nervoso central. Com a disponibilidade de tratamento, observa-se a melhoria dos índices gerais de saúde e de desenvolvimento desses pacientes, com redução acentuada da ocorrência de internações e de infecções oportunistas. Assim, os familiares, em especial os cuidadores primários, tendem a se deparar com novos desafios, tais como revelação do diagnóstico, início e continuidade da escolarização, adesão ao tratamento complexo e de longo prazo, a chegada da puberdade e o início da vida sexual²⁴.

Estudo realizado com 43 cuidadores primários, a maioria mães soropositivas com idade entre 18 a 68 anos, revelou a presença de dificuldades em áreas como adesão ao tratamento, revelação do diagnóstico para a criança/adolescente e informação sobre o diagnóstico na escola. Quanto às estratégias de enfrentamento, houve predomínio de busca de práticas religiosas/ pensamento fantasioso e focalização no problema, segundo escores da Escala Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP). O estudo indica a necessidade das equipes de saúde se qualificar para atendimento a demandas psicossociais, visando atenção integral e interdisciplinar aos familiares e crianças/adolescentes vivendo com HIV/AIDS²⁵.

A heterogeneidade da amostra no que tange aos graus de parentesco foi evidenciada, resultado que era esperado devido à diversidade de vínculos sócio-familiares que caracterizam os cuidadores primários de crianças e jovens soropositivos. No entanto, a maior frequência de mães biológicas entre os cuidadores da amostra pode ser considerado reflexo da política pública que permite o acesso universal ao tratamento antirretroviral, propiciando melhor QV e de saúde aos cidadãos brasileiros vivendo com HIV/AIDS. Assim, muitas mães soropositivas têm desempenhado seu papel como cuidadoras primárias, participando do processo de desenvolvimento de seus filhos. As boas condições de saúde e de desenvolvimento das crianças e adolescentes também são frutos dessa política pública: a maioria utilizava medicação antirretroviral e apresentava condição imunológica satisfatória, usufruindo do convívio com seus pares e familiares²⁵.

Considerações Finais

Cerca de três décadas desde a descoberta da infecção pelo HIV/AIDS, observa-se que o impacto do HIV na vida das pessoas afetadas pelo vírus modificou, bem como suas necessidades. Apesar do avanço principalmente relacionado ao tratamento com antirretrovirais, muitos desafios ainda persistem no âmbito da prevenção e assistência.

A compreensão da QV das pessoas que vivem com HIV/AIDS são fundamentais, considerando a evolução crônica da infecção, possibilidade de tratamento, maior sobrevida e convívio com uma doença estigmatizante, transmissível e incurável até o momento, com inúmeras consequências biopsicossociais que repercutem na QV.

Pessoas soropositivas que avaliaram maior disponibilidade e satisfação com o suporte emocional, que referiram menor utilização de estratégias de enfrentamento focalizado na emoção, maior frequência de enfrentamento no problema e viviam com parceiro (a) relataram melhores condições de funcionamento das esferas cognitiva, afetiva e dos relacionamentos sociais. Portanto, a avaliação da QV de pessoas que vivem com o HIV/AIDS podem contribuir para o direcionamento de ações e intervenções dos profissionais de saúde, bem como de políticas públicas que promovam a QV dessa população.

Referências bibliográficas

1. Unaid - Nações Unidas e Onu. AIDS epidemic update: November, 2009.
2. Unaid - Political Declaration on HIV and AIDS: Intensifying Our Efforts to Eliminate HIV and AIDS. Geneva, 2011. Disponível em: <http://www.unaids.org/en/media/unaid>
3. Campos RB, Moherdau F. O papel do programa nacional no controle das DST e AIDS. In: Passos MRL. Dossentologia, DST. 5ª ed. Rio de Janeiro: Cultura Médica; 2005. p.895-911.
4. SINAN. Boletim Epidemiológico AIDS-DST. [S.l.]. 2009 a 2010.
5. Datasus. Base de Dados. Disponível em: <www.datasus.com.br> Acessado em: 20 de Setembro de 2012.
6. Azevedo JM, Pereira QSC. Os receptores das quimiocinas e sua importância no ciclo replicativo do Vírus da Imunodeficiência Humana: Implicações Clínicas e Terapêuticas. Acta Med Port, 2008. 21: 497-504.
7. Castanha AR, Coutinho MPL, Saldanha AAW, Ribeiro CG. Avaliação da qualidade de vida em soropositivos para o HIV. Est Psicol. 2007;24 (1):23-31.
8. Organização Mundial de Saúde. Departamento de Saúde Mental e Dependência Química. WHOQOLHIV BREF. Avaliação de Qualidade de Vida. Genebra: OMS; 2003.

9. World Health Organization (WHO). The WHOQOL Group. Quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Soc Sci Med.* 1998;46(12):1569-85.
10. Canavarro, M C., et al. Desenvolvimento dos Instrumentos de Avaliação da Qualidade de Vida na Infecção VIH da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-HIV; WHOQOL-HIV-BREF) para Português de Portugal: Apresentação de um projecto, Anais... 6º congresso virtual HIV/AIDS, [s.l.], 2005. Disponível em: <http://www.aidscongress.net/6congresso.php> >. Acesso em: 07 setembro 2012.
11. Maia, CMF. Avaliação da qualidade de vida de portadores de HIV/AIDS. MESTRADO EM PSICOLOGIA. Goiânia, Abril de 2006.
12. Ferreira, BL, Oliveira, IM, Paniag, MM. Qualidade de vida de portadores de HIV/AIDS e sua relação com linfócitos CD4+, carga viral e tempo de diagnóstico. *Rev. Bras. Epidemiologia* 2012; 15(1): 75-84.
13. Santos, ECM, França, JI, LOPES, F. Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/Aids em São Paulo. *Rev Saúde Pública* 2007; 41(S2): 64-71.
14. Calvetti, PÜ. Fatores biopsicossociais preditivos para a adesão e qualidade de vida em pessoas que vivem com HIV/AIDS bem-sucedidas no tratamento de saúde. Tese de doutorado, PUCRS. Porto Alegre, 2010.
15. Reis, RK. *et al.* Sintomas de Depressão e Qualidade de Vida de Pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* 19(4): [08 telas] jul.-ago. 2011. Disponível em: www.eerp.usp.br/rlae. Acessado em jan 2013.
16. Berlim, MT, Brenner JK, Caldieraro, MAK, Pargendler, JS, Fleck, MPA. Qualidade de vida em deprimidos. A avaliação da qualidade de vida: guia para profissionais da saúde. Porto Alegre: Artmed; 2008.
17. Boletim Epidemiológico AIDS/DST. Semanas Epidemiológicas. Brasília: Ministério da Saúde; 2008 jun./dez., 2009 jan./jun.
18. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Boletim Epidemiológico. Brasília (DF): Ministério da Saúde; n.1, 2011.

19. Gaspar, J, Reis, RK, Pereira, FMV, Neves, LAS, Castrighini, CC, Gir, E. Qualidade de vida de mulheres vivendo com o HIV/AIDS de um município do interior paulista. *Revista Esc. Enfermagem USP*: 2011; 45(1):230-6.
20. Reis, RK. 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.
21. Galvão, MTG, Cerqueira, ATAR, Machado, JM. Avaliação da Qualidade de vida de mulheres com HIV/AIDS através do HAT-Qol. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, mar./abr. 2004.
22. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância Epidemiológica. Programa Nacional de DST e AIDS (2003). *Boletim Epidemiológico Aids*, Ano XVII nº 1, semanas epidemiológicas janeiro a setembro de 2003. Brasília: Ministério da Saúde.
23. Ledlie, SW. The psychosocial of children with perinatally acquired HIV disease becoming adolescent: A growing affected by disease. *Journal of pediatric psychology*, Oxford, v, 26, p. 359-361, 2001.
24. Brown, LK, Lourie, KJ, Pao, M. Children and adolescent living with HIV and AIDS: A review. *Journal of pediatric psychology psychiatric*, Cambridge, v 41, n 1, p. 81-96, 2000.
25. Seidl, EMF. et al. Crianças e Adolescentes Vivendo com HIV/AIDS e suas Famílias: Aspectos Psicossociais e Enfrentamento, *Psicologia: Teoria e Pesquisa Set-Dez 2005*, Vol. 21 n. 3, pp. 279-288.

Sources of funding: No
Conflict of interest: No
Date of first submission: 2013-12-31
Last received: 2013-12-31
Accepted: 2014-01-13
Publishing: 2014-05-30

Corresponding Address

Franciely Maria Carrijo Campos
Avenida Castelo Branco 258 Centro, Araputanga-MT. CEP:
78260-000
Telephone: (65) 9957-9915

E-mail: francielycampos1@hotmail.com