

Saúde, trabalho e vida cotidiana: avaliação da qualidade de vida em indivíduos com HIV/AIDS

Health, work and daily life: quality of life evaluation in individuals with HIV/AIDS

Adriana Maira Marini¹; Marielza R. Ismael Martins²; Irineu Luiz Maia³

¹Terapeuta Ocupacional, Mestre em Educação Médica pela Escola Nacional de Saúde Pública de Cuba, Serviço de Doenças Infecto Parasitárias – Hospital de Base – FUNFARME/FAMERP - mariniadriana@ig.com

²Terapeuta Ocupacional, Doutora em Ciências da Saúde, Departamento de Ciências Neurológicas –FAMERP - marielzamartins@famerp.br

³Médico Infectologista, Doutor, Professor Adjunto da Disciplina de Doenças Infecciosas e Chefe do Departamento de Doenças Dermatológicas e Doenças Infecciosas e Parasitárias – FAMERP - maia@famerp.br

Resumo **Introdução:** Com o aumento significativo da sobrevivência dos indivíduos vivendo com a AIDS, as preocupações estão se voltando principalmente para a qualidade de vida (QV). **Objetivos:** Avaliar a qualidade de vida de indivíduos com HIV/AIDS, assim como seu status funcional e domínios biopsicossociais. **Casística e Métodos:** Estudo transversal com amostra não probabilística, de conveniência, de pacientes que frequentaram o Serviço de Doenças Infecciosas e Parasitárias (DIP) de um hospital escola. Os instrumentos utilizados foram: entrevista semiestruturada para caracterização dos dados biosociodemográficos; a avaliação de atendimento de Saúde Holístico e de Reabilitação, e para estimar a qualidade de vida o questionário WHOQOL-HIV BREF. **Resultados:** Os maiores escores na qualidade de vida foram os níveis de independência, espiritualidade e relações sociais. Houve correlação positiva entre as variáveis escolaridade, situação trabalhista e conjugal. Os casados possuíam maior grau de instrução e atividade. **Conclusão:** A qualidade de vida e o status funcional devem ser incluídos no seguimento clínico para que se programem intervenções específicas pelos profissionais de saúde, bem como pelos gestores de políticas públicas.

Palavras-chave qualidade de vida; HIV; status funcional.

Abstract **Introduction:** As the survivorship of individuals living with AIDS is increasing significantly, the concerns are being particularly directed toward the Quality of Life (QOL). **Objectives:** We sought to assess the quality of life of individuals with HIV/AIDS in addition to their functional status and biopsychosocial domains. **Casistry and Methods:** This is a cross-sectional study using non-probabilistic convenience sampling technique to collect data of patients who have attended the Infectious and Parasitic Diseases Service of a teaching hospital. We used the following instruments for collecting data: semi-structured interview to characterize bio-socio-demographic data; evaluation of Holistic Health care and rehabilitation; and the WHOQOL-HIV BREF questionnaire to estimate the quality of life. **Results:** The higher scores in quality of life were independence, social relationships, and spirituality levels. There was a positive correlation among the following variables: schooling, employment, and marital status. Spouses had higher levels of instruction and activity. **Conclusion:** In order to implement specific interventions by health professionals and public policymakers, the quality of life and functional status should be included in further clinical follow-up studies.

Keywords quality of life; HIV; functional status.

Introdução

Para promover a autogestão de competências e de transição de trabalho para pessoas com HIV/AIDS é necessário definir metas e desenvolver estratégias para gerir a saúde, trabalho e rotinas de vida diária¹.

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA-AIDS) se disseminou pelo mundo tornando-se um dos maiores desafios de saúde pública das três últimas décadas¹. A Organização Mundial de Saúde (OMS) estima que, no mundo, aproximadamente 33,2 milhões de pessoas estão infectadas pelo

Recebido em 23/08/2013

Aceito em 07/10/2013

Não há conflito de interesse

vírus HIV ou apresentam a doença e que em 2007 ocorreram 2,1 milhões de mortes e cerca de 2,5 milhões de novos casos². Com o aumento significativo da sobrevivência dos indivíduos vivendo com a AIDS, as preocupações estão voltando-se principalmente para a qualidade de vida (QV), tornando-se esta um importante critério para avaliação da efetividade dos tratamentos e intervenções na área da saúde³.

Essa sobrevivência tem restaurado e preservado mais as funções imunológicas, mantida a supressão da carga viral máxima e prevenido a transmissão vertical do vírus, porém, ainda existem muitas lacunas sobre as formas individuais de convivência com a doença, que repercutem diretamente nos aspectos qualitativos da vida⁴. Os estudos revisados revelam que existem importantes fatores de proteção, que contribuem para a saúde e bem-estar dos portadores de HIV/AIDS, entre eles o enfrentamento cognitivo e a aceitação da infecção; a participação da família no tratamento e como fonte de apoio afetivo; o papel das organizações governamentais e não-governamentais e a religiosidade⁵.

A QV é uma noção eminentemente humana que tem sido aproximada do grau de satisfação encontrada na vida familiar, amorosa, social, laboral, ambiental e à própria estética existencial³. Nesse contexto ela é considerada uma avaliação subjetiva dos indivíduos nos componentes físicos, psicológicos, culturais, sociais e espirituais, muito mais amplos que apenas a avaliação de uma situação de saúde-doença⁶. No Brasil, a QV dos pacientes com HIV/AIDS tem sido pouco estudada⁷, portanto o objetivo deste estudo foi avaliar pessoas infectadas não apenas no seu status funcional como também em outros domínios biopsicossociais envolvidos neste contexto.

Casística e Métodos

Estudo transversal com amostra não probabilística, de conveniência, de pacientes que frequentaram o Serviço de Doenças Infecciosas e Parasitárias (DIP) de um hospital escola, no período de fevereiro a outubro de 2013. Trata-se de serviço ambulatorial e especializado, localizado no interior de São Paulo, que contava à época com 46 pacientes.

As pessoas elegíveis foram indivíduos diagnosticados HIV, cadastrados no ambulatório e enfermaria da DIP do Hospital de Base, maiores de 18 anos, sem déficits cognitivos, de ambos os sexos e que concordaram em participar do estudo.

A amostra foi estimada em 86 indivíduos, com base em estudos prévios e com nível de confiança de 95%. Foram convidados a participar do estudo, portadores do vírus HIV/AIDS que chegaram para a consulta periódica com o infectologista no serviço de saúde e pacientes internados na enfermaria da DIP. Os dados sociodemográficos e clínicos foram coletados após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob o protocolo nº 5766/2009, por meio de entrevistas, em situação de privacidade.

Na caracterização dos dados biosociodemográficos identificou-se as variáveis: sexo, idade, escolaridade, situação conjugal e se pertencem a alguma religião e profissão. Nos aspectos clínicos verificaram-se: presença ou ausência de tratamento

adjuvante e tempo de adesão ao tratamento. Posteriormente, realizou-se uma Avaliação de atendimento de Saúde Holístico e de Reabilitação⁸ com questões sobre o estado físico, sono, atividades de vida diária (AVD), atividades instrumentais de vida diária (AIVD) apoio emocional, crenças espirituais, uso de álcool/drogas e tratamentos anteriores.

Para estimar a qualidade de vida optou-se pela utilização do questionário WHOQOL-HIV BREF⁹, que se baseia no WHOQOL-120-HIV, um instrumento inicialmente desenvolvido pela OMS (WHOQOL-100). Com o objetivo de encontrar uma forma de avaliação da QV menos demorada, mas igualmente válida, o Grupo de Qualidade de Vida da OMS desenvolveu uma versão reduzida do WHOQOL-HIV: o WHOQOL-HIV BREF. Este instrumento é constituído por 31 perguntas, duas são de âmbito mais geral e as restantes 29 representam cada uma das 29 facetas que constituem a versão original. Nesse sentido, enquanto que na versão longa do instrumento cada uma das facetas é avaliada por quatro perguntas, no WHOQOL-HIV BREF cada uma das 29 facetas é avaliada por apenas uma pergunta. Este instrumento foi validado para o português e é de fácil aplicação.

Para o cálculo global de cada domínio, que varia entre quatro e 20, utilizou-se a equação sugerida pela OMS. Os dados foram descritos em médias, desvios-padrão, valores mínimos, máximos e medianas. Utilizou-se o teste de Kolmogorov-Smirnov para avaliar a normalidade das distribuições. Para analisar eventuais diferenças entre médias dos escores de qualidade de vida, foram utilizados os testes *t* de Student ou de Mann-Whitney. A análise de variância ou teste de Kruskal-Wallis foi usada quando necessário.

A todos os participantes foram garantidos o caráter sigiloso dos dados e o anonimato. As entrevistas e as consultas aos prontuários foram realizadas após leitura e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido.

Resultados

A média de idade foi de 38,3 ± 9,2 anos e o sexo masculino representou 63% (n=55) da amostra. Outros dados estão relacionados na Tabela 1.

Tabela 1. Dados biosociodemográficos da amostra estudada (n=86)

Variáveis	N (86)	%
Escolaridade		
Fundamental	21	26
Médio	36	41
Superior	29	33
Situação conjugal		
Solteiros	35	40
Casados	51	60
Religião		
Sim	69	80
Não	11	20
Situação trabalhista		
Desempregado	12	13
Licença-saúde	36	41
Aposentado	24	27
Empregado	14	19
Tratamento adjuvante		
Sim	14	17
Não	72	83
Tempo de tratamento		
Até 1 ano	22	26
2 a 5 anos	41	47
< de 5 anos	23	26

A Tabela 2 abaixo mostra os números percentuais de dimensões físicas e funcionais analisadas pela Avaliação de Pedretti ⁸.

Tabela 2 – Números percentuais da Avaliação de atendimentos de saúde holística e de reabilitação (Pedretti,2005)

Variáveis	N (86)	%
Estado físico		
ADM	1	2.1
Sensação	1	2.1
Locomoção	5	11
Força	6	13
Equilíbrio	7	15
Coordenação	6	13
Resistência	1	2.1
Sono		
Normal	55	64.0
Acometido	31	36.0
AVD		
Dependente	9	10.0
Semidependente	13	15.0
Independente	64	75.0
AIVD		
Dependente	7	7.00
Semidependente	15	18.0
Independente	64	75.0
Apoio emocional		
Sim	55	64.0
não	31	36.0
Crenças espirituais		
Sim	62	73.0
Não	24	27.0
Uso de álcool, drogas		
Sim	32	37.0
Não	54	63.0
Tratamentos anteriores		
Terapia ocupacional	18	20.0
Fisioterapia	15	17.0
Acupuntura	01	1.0
Fonoaudiologia	01	1.0
Massagem	03	3.0
Quiropraxia	02	2.0
Intervenção com ervas	02	2.0
Hipnose/meditação	01	1.0
Outros	00	0.0

Legenda – ADM: amplitude de movimento; AVD:atividade de vida diária;AIVD: atividade de vida diária instrumental.

Com relação à qualidade de vida, os domínios do WHOQOL-HIV BREF que apresentaram os menores valores médios foram meio ambiente, físico e psicológico. As dimensões que apresentaram maiores valores médios foram nível de independência, espiritualidade e relações sociais (Tabela3).

Tabela 3. Distribuição dos escores dos domínios do WHOQOL-HIV BREF dos indivíduos com HIV/AIDS (n=86).

Variáveis Domínios	Média e Desvio padrão (±)	Mínimo	Máximo
Físico	58,9±17,5	0	100
Psicológico	58,9± 17,6	10	95
Nível de independência	66,6± 20,1	0	100
Relações sociais	69,2±15,4	0	100
Meio ambiente	58,9±17,5	15,6	96,8
Espiritualidade	65±15,4	6,2	100

Na Tabela 4 são apresentados os escores médios dos valores obtidos de acordo com o WHOQOL-HIV BREF, segundo outras variáveis sociodemográficas, como escolaridade, situação trabalhista e situação conjugal.

Tabela 4. Distribuição dos escores dos domínios do WHOQOL-HIV BREF, segundo variáveis sociodemográficas dos indivíduos com HIV/AIDS (n=46).

Domínios	Físico	Psicológico	Nível de independência	Relações sociais	Meio ambiente	Espiritualidade
Escolaridade						
Fundamental	53,2	58,4	65,5	65,8	55,5	47,8
Médio	65,7	57,3	62,7	68,2	62,8	48,3
Superior	62,3	61,2	76,5	70,2	58,3	42,4
Valor de p	0,004*	0,007	0,0055	0,007	0,004*	0,007
Situação Trabalhista						
Desemprego	52,3	51,3	57,8	56,8	52,8	44,3
Emprego	62,5	55,5	65,6	62,3	55,6	43,2
Aposentado	55,6	54,3	67,8	61,2	58,7	43,2
Emprego	67,8	69,8	68,3	65,8	61,5	48,4
Valor de p	0,004*	0,003*	0,005	0,004*	0,004*	0,004*
Situação Conjugal						
Solteiros	58,9	62,3	43,2	45,7	44,7	58,3
Casados	43,2	45,7	45,7	48,3	45,2	47,4
Valor de p	0,004*	0,007	0,007	0,004*	0,007	0,004*

Discussão

A discussão dos dados obtidos é referente aos aspectos biosociodemográficos, aos atendimentos de saúde holísticos e à reabilitação, bem como à avaliação da qualidade de vida e suas relações com as variáveis sociodemográficas de 46 indivíduos participantes deste estudo.

Dentre os 46 indivíduos, 53% eram homens e a média de idade é de $38,3 \pm 9,2$ anos (20 a 39 anos). Desde o início da epidemia pelo HIV/AIDS, representa o grupo etário mais atingido ¹⁰, observando a expansão entre as mulheres em todas as regiões do mundo ¹¹. No Brasil tem se configurado a feminização da epidemia e isto está associado à vulnerabilidade da mulher, pelas características biológicas, sociais e culturais que favorecem a aquisição do HIV ¹².

O perfil relacionado à escolaridade e à situação trabalhista coincide com o perfil social da epidemia, atingindo os indivíduos com menor escolaridade. No estudo de Rodrigues Junior e Castilho ¹³, a variável escolaridade é um importante dado para estratificação social. Esses autores apontam que o aumento do número de casos nos indivíduos de menor escolaridade se deve à pior cobertura dos sistemas de assistência e vigilância entre os menos favorecidos economicamente.

Na correlação do desemprego com os domínios de qualidade de vida nosso estudo mostrou diferença significativa na maioria deles.

Estudos como o de Cruess e colaboradores ¹⁴ relatam o desemprego e a ausência de filhos, como sendo fatores estatisticamente implicados no aumento das taxas de depressão e conseqüente inatividade.

Os domínios de espiritualidade e relações sociais mostraram significância quando correlacionamos a situação conjugal com relação ao grupo de casados. Esse resultado é corroborado por outros trabalhos, demonstrando que o bem-estar espiritual pode ser destacado como uma das variáveis presentes na capacidade de resiliência e protetor da saúde. Ter um companheiro reforça esse auxílio na manutenção e diminuição de agravos do processo saúde-doença, contribuindo para o desenvolvimento da qualidade de vida ¹⁵⁻¹⁶.

Conclusão

Os indivíduos avaliados apresentaram melhores escores nos domínios de QV em nível de independência, espiritualidade e relações sociais e a correlação foi positiva entre as variáveis: escolaridade, situação trabalhista e conjugal. Os casados possuíam maior grau de instrução, atividade e foram os que apresentaram os melhores escores.

Assim, a QV e *status* funcional devem ser incluídos no seguimento clínico com instrumentos padronizados, para que se programem intervenções específicas pelos profissionais de saúde, bem como pelos gestores de políticas públicas.

Referências bibliográficas

1. Christo PP. Alterações cognitivas na infecção pelo HIV e Aids. Rev. Assoc. Med. Bras.. 2010, 56(2): 242-47.
2. Ministério da Saúde. Dados de AIDS. [citado 20 fev 2010]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br>.
3. Santos ECM, França Junior I, Lopes F. Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/Aids em São Paulo. Revista de Saúde Pública 2007;41 Supl 2:64-71
4. Department of Health and Human Service (USA), Panel on Antiretroviral Guidelines for Adults and Adolescents. Guidelines for the use of antiretroviral agents in HIV-1-infected adults and adolescents. Rockville; 2008 [cited 2010 Sept 10]. Available from: <http://www.aidsinfo.nih.gov/ContentFiles/AdultandAdolescentGl.pdf>.
5. Olsen M, Jensen NK, Tesfaye M, Holm L Conceptual equivalence of WHOQOL-HIV among people living with HIV in Ethiopia. Qual Life Res. 2012, 182-6
6. Novato TS, Grossi SAA, Kimura M. Instrumento de Qualidade de Vida para Jovens com Diabetes (IQVJD). Revista Gaúcha de Enfermagem 2007; 28(4): 512-9.
7. De Soarez PC. Tradução e validação de um questionário de avaliação de qualidade de vida em AIDS no Brasil. Rev Panam Salud Publica [online]. 2009,25 (1), 69-76.
8. Pedretti LW, Early MB. Desempenho ocupacional e modelos de prática para disfunção física. In: Pedretti LW, Early MB, orgs. Terapia ocupacional: capacidades práticas para as disfunções físicas. São Paulo: Roca; 2005. Cap.1., p.71-3
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. Pando M, Coloccini R, Schvachsa N, Pippo M, Alfie L, Marone R, Gomez-Carrillo M, Avila M, Salomón H. Improved strategies for HIV diagnosis among men who have sex with men (MSM) in Buenos Aires, Argentina, a population with a high prevalence and incidence of HIV infection. HIV Med. 2012 short communication, DOI: 10.1111/j.1468-2932.2012.01011.x SHORT COMMUNICATION
11. Galvão MT, Bonfim DY, Gir E, Carvalho CM, Almeida PC, Balsanelli AC. Hope in HIV-positive women. Rev Esc Enferm USP. 2012;46(1):38-44.
12. Nascimento AMG; Barbosa CS; Medrado B. Mulheres de Camaragibe: representação social sobre a vulnerabilidade feminina em tempos de AIDS. Rev. bras. saúde matern. infant;5(1):77-86,2005.
13. Rodrigues-Junior A; Castilho EA. A epidemia de AIDS no Brasil, 1991-2000: descrição espaço-temporal. Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, 2004; 37(4): 312-17.
14. Cruess DG. Association of Resolution of major Depression with Increased Natural Killer Cell Activity among HIV-Seropositive Women. American Journal of Psychiatry, 2005;162, 2125-30.
15. Moreira-Almeida, A.L.; Lotufo Neto, F.; Koenig, H.G. - Religiousness and mental health: a review. Rev Bras Psiquiatr; 2006; 28(3):242-50.
16. Mahalakshmy T, Premarajan K, Hamide A. Quality of life and its determinants in people living with human immunodeficiency virus infection in puducherry, India. Indian J Community Med. 2011 ;36(3):203-7.

Endereço para correspondência:

Marielza R. Ismael Martins
Av. Brigadeiro Faria Lima, 5416- Departamento de Ciências
Neurológicas – FAMERP-Vila São Pedro – CEP 15090-000
e-mail: marielzamartins@famerp.br
