

QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE FRENTE AO DIAGNÓSTICO DE HIV/AIDS.

QUALITY OF LIFE OF THE PATIENT AGAINST THE DIAGNOSIS OF HIV / AIDS.

Carla Oliveira Pires ¹

Cristiano Santos²

¹Acadêmico do Curso de Enfermagem da Urcamp

²Profª Mestre em Educação Urcamp.

RESUMO

AIDS ainda hoje é considerada uma pandemia mundial, que continua se propagando e causando muitas dúvidas sobre a qualidade de vida de quem vive com a doença.

Objetivo: Avaliar a qualidade de vida dos pacientes frente ao diagnóstico HIV/AIDS no serviço de referência de Bagé/RS. **Metodologia:** foi realizada pesquisa de campo, do tipo quantitativa. Declara que tudo pode ser quantificado, ou seja, poderá ser traduzido em números, opiniões e informações para classificá-las e após analisá-las. Tendo como suporte o estudo bibliográfico da patologia, HIV/AIDS, para obter conhecimento científico sobre a doença em questão, e com isso questionar com a realidade dos portadores, para realizar a pesquisa de campo foi utilizado um instrumento validado pela OMS. Que possui seis domínios e o total de trinta e uma questões. **Resultados:** Após a aplicação do instrumento WHOQOL HIV- BREF aos pacientes portadores de HIV/AIDS do Serviço de Atenção Integral a Sexualidade foi possível apontar fatores como sentimentos após a descoberta, uma boa convivência com familiares e amigos, a dependência do tratamento, sono e repouso prejudicados por vezes, alguns sentimentos de ansiedade, medo e tristeza. A descoberta do diagnóstico de HIV/AIDS é um momento complicado na vida dessas pessoas que passam por mudanças em sua rotina e sentimentos mais diversos, assim como a família que enfrenta junto essa nova condição, a rejeição e o preconceito são os maiores medos. A qualidade de vida desse portador pode sofrer as maiores consequências desse diagnóstico, que ainda pode trazer pontos positivos, como início precoce do tratamento, busca por cuidados da saúde e união da família e amigos. Alguns obstáculos são reconhecidos como a dificuldade de aceitar a nova condição e de retornar suas atividades de vida diária, perdendo as vezes por mudança na aparência ou pelos efeitos adversos do tratamento podem perder algumas características da sua própria identidade, tornando-se um indivíduo dependente de medicamentos. **Conclusão:** os sentimentos após um diagnóstico da condição de portador de HIV/AIDS são os mais diversos, e cada pessoa pode reagir e vir a desenvolver diferentes medos, angustias, sentimentos bons, busca pela família e amigos, assim melhorando sua qualidade de vida e seguindo sua vida normalmente sem maiores interferências e mudanças.

Palavras-chave: Qualidade de vida; Diagnóstico; AIDS.

ABSTRACT

AIDS is still considered a worldwide pandemic, which continues to spread and cause many doubts about the quality of life of those living with the disease.

Objective: To evaluate the patients' quality of life in relation to the HIV / AIDS diagnosis in the Bagé / RS reference service. Methodology: field research was carried out, of the quantitative type. It declares that everything can be quantified, that is, it can be translated into numbers, opinions and information to classify them and after analyzing them. Based on a bibliographic study of the pathology, HIV / AIDS, in order to obtain scientific knowledge about the disease in question, and with this questioning the reality of the patients, a WHO-validated instrument was used to carry out field research. That has six domains and the total of thirty-one issues. Results: After application of the WHOQOL HIV-BREF instrument to the HIV / AIDS patients of the Service of Integral Attention to Sexuality it was possible to identify factors such as feelings after the discovery, a good relationship with family and friends, dependence on treatment, sleep and resting sometimes harmed, some feelings of anxiety, fear and sadness. Finding the diagnosis of HIV / AIDS is a complicated time in the lives of those people who go through changes in their routine and more diverse feelings, as well as the family facing this new condition, rejection and prejudice are the biggest fears. The quality of life of this patient may suffer the greatest consequences of this diagnosis, which can still bring positive points, such as early treatment, health care and the union of family and friends. Some obstacles are recognized as the difficulty to accept the new condition and to return to their daily life activities, sometimes losing their appearance or adverse effects of treatment may lose some characteristics of their own identity, becoming a drug dependent individual. Conclusion: Feelings after a diagnosis of the HIV / AIDS condition are the most diverse, and each person can react and develop different fears, anxieties, good feelings, searching for family and friends, thus improving their quality of life and following his life normally without major interferences and changes.

Keywords: Quality of life; Diagnosis; AIDS

INTRODUÇÃO

O diagnóstico para HIV positivo não é uma condição indicativa de desenvolvimento da doença AIDS, o portador do vírus HIV pode permanecer sem apresentar sintomas por anos, mas a contaminação pelo HIV, até agora, continua irreversível, mesmo considerando que existam casos de HIV, que não evoluíram para AIDS, a associação entre soro positividade e a doença AIDS é presente em todo argumento de prevenção, promoção ou relatos da doença (FIOCRUZ, 2013).

O HIV (vírus da imunodeficiência humana) ataca o sistema imunológico humano, especificadamente, os linfócitos CD4, tornando assim, o organismo mais suscetível as doenças denominadas oportunistas, fragilizando o sistema de defesa do organismo.

O HIV/AIDS ainda hoje é considerado uma pandemia mundial, que continua se propagando por todo mundo e causando muitas dúvidas sobre a qualidade de vida de quem vive com a doença; Porém no que se refere a atuação do vírus no organismo humano, existem os antirretrovirais, que desde os anos 90, vem

revolucionando o tratamento dos pacientes acometidos pelo vírus da AIDS, antes considerada uma doença letal, e que desde então passou a ser uma doença crônica. O objetivo geral foi: Avaliar a qualidade de vida dos pacientes portadores de HIV/AIDS no serviço de referência da cidade de Bagé/RS, e os objetivos específicos: Caracterizar sexo, idade e estado civil dos portadores de HIV/AIDS; Identificar os principais sentimentos após diagnóstico positivo para HIV/AIDS; Identificar as redes de apoio para a pessoa após diagnóstico; Analisar dentre os domínios da avaliação de qualidade de vida quais se encontram mais prejudicados.

MATERIAIS E MÉTODOS

Foi realizada uma pesquisa descritiva de caráter quantitativo abrangendo os pacientes portadores de HIV/AIDS que concordaram em participar e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, do município de Bagé, os quais seguem tratamento no Serviço de Atenção Integral a Sexualidade- SAIS. Para realização deste estudo contamos como população da pesquisa portadores do vírus HIV/AIDS, residentes em Bagé, que são usuários do Serviço de Atenção Integral a Sexualidade- SAIS. Para o cálculo da amostra foi consultado o site: <http://comentto.com/blog/calculadora-amstral> utilizando o nível de confiança de 90% e erro aceitável de 10%, resultando em uma amostra de 52 participantes para uma população total de 324. Para realizar a pesquisa de campo foi utilizado um instrumento WHOQOL-HIV-BREF validado pela OMS. Que possui seis domínios seguintes: (físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, ambiente e aspectos associados à espiritualidade, religião e crenças pessoais). E trinta e uma perguntas, questões essas, que são divididas entre os domínios. A OMS sentiu-se na necessidade de complementar com aspectos particulares da QV de pessoas com doenças específicas, partindo deste ponto, e tendo em conta os impactos da infecção HIV nos indivíduos e na saúde pública, desenvolveu um módulo específico para avaliação da qualidade de vida nos portadores de HIV.

Após a coleta dos dados, foram analisados durante os meses de maio e junho para revelar os resultados e identificar se foi possível alcançar os objetivos do problema proposto no projeto. Para isso, foi utilizado um software estatístico, uma planilha elaborada no excel, desenvolvida por Pedroso, Pilatti e Reis (2012). Para tabulação dos dados, o cálculo dos escores e desenvolvimento dos gráficos do instrumento WHOQOL-HIV-bref. A ferramenta utilizada realiza automaticamente todo

o cálculo, sendo que foi necessário preencher as respostas concedidas pelos respondentes do instrumento nas células específicas.

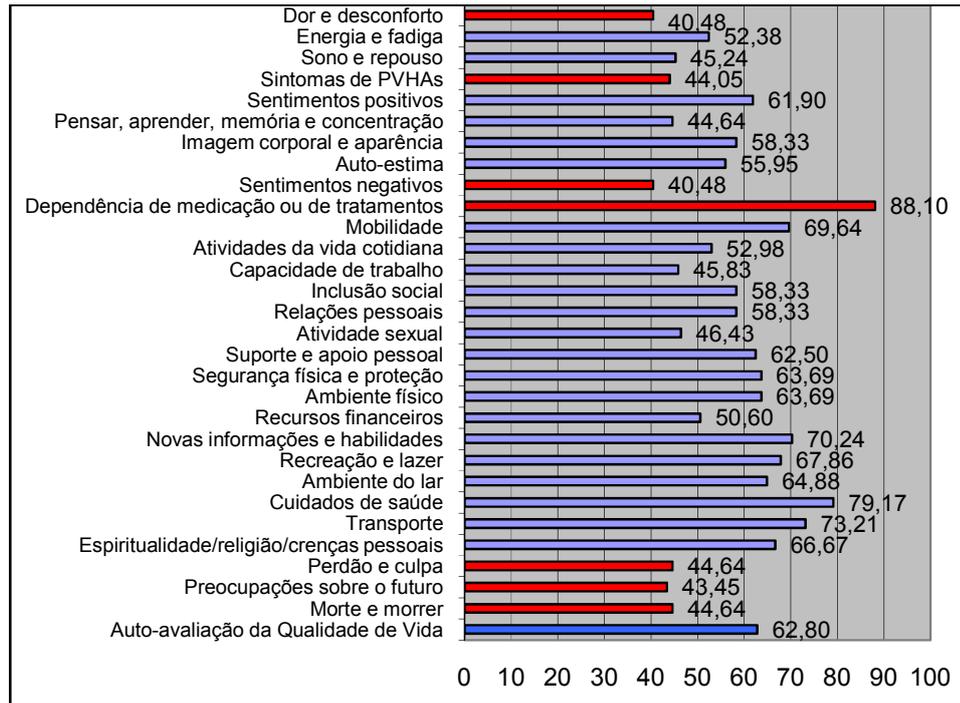
RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foi aplicado o instrumento para 42 pacientes portadores de HIV/AIDS, no SAIS, realizando a caracterização desses participantes obtivemos os seguintes resultados: Quatorze (33%) pertenciam ao sexo feminino e vinte e oito (67%) pertenciam ao sexo masculino. Pode-se perceber que a faixa etária de 20 a 29 anos contou com seis (14.3%) dos participantes, a faixa etária que mais se elevou dos participantes da pesquisa estava entre 30 e 39 anos de idade, com dezesseis (38,1%) dos entrevistados e a faixa etária de 40 a 49 anos e 50 a 59 anos ficaram com oito participantes cada, uma média de 19,2 %, já os participantes entre 60 e 69 anos foram 4 (9.2 %); o estado civil em da maioria foi solteiro com 65% do percentual, 19% casados, 12% divorciados e 4% viúvos.

Para obter os resultados esperados foi preciso fazer corretamente a tabulação na planilha de resultados para o instrumento utilizado, da seguinte forma, foram preenchidas todas grades com as respostas das questões que faziam parte do instrumentos respondido pelos participantes da pesquisa, nada foi alterado. De acordo com Pedroso et al (2012), as ferramentas propostas realizam automaticamente todos os cálculos para os resultados do instrumento WHOQOL-HIV, sendo que o pesquisador que utilizá-las precisa apenas preencher as respostas concedidas pelos respondentes nas células especificadas.

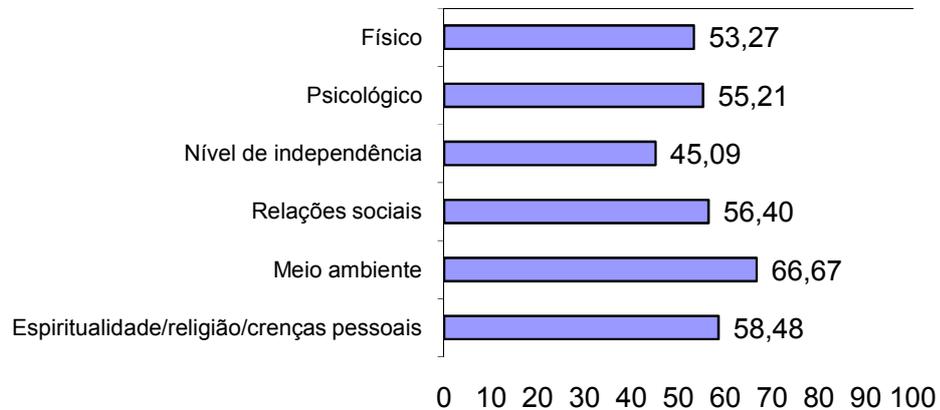
Após o preenchimento da tabulação na planilha de resultados para o instrumento aplicado, foi obtido os seguintes resultados:

Figura 1: Gráfico de resultados para as questões do instrumento WHOQOL-HIV-bref.



Fonte: Planilha Software desenvolvido para avaliar o instrumento WHOQOL-HIV-bref.

Figura 2: Gráfico de demonstração dos domínios do instrumento WHOQOL- HIV-bref:



Fonte: Planilha Software desenvolvido para avaliar o instrumento WHOQOL.

Dentre os 42 participantes da pesquisa tivemos como resultado para sentimentos de dor e desconforto 40,48%, o que indica que em média 17 desses participantes sentem algum tipo de dor ou desconforto relacionado com a doença. A dor pode alterar a QV das pessoas, atrapalhando sua concentração, causando um desconforto que lhe desconcentre de atividades simples e podendo assim impedir o acometido a seguir sua rotina diária.

A dor pode alterar a QV das pessoas, atrapalhando sua concentração, causando um desconforto que lhe desconcentre de atividades simples e podendo assim impedir o acometido a seguir sua rotina diária.

Na faceta sobre energia e fadiga observou-se que 22 dos participantes, 52,38%, apresentam energia suficiente para desenvolver suas atividades diárias, onde 20 pacientes 47,62% apresentam fadiga que lhe impedem de realizar tarefas do dia a dia. Mesmo que seja bem comum localizar estudos que dizem o quanto pode ser comprometida a energia dessas pessoas, nesse estudo esse resultado foi positivo.

Acredita-se que as sensações de preguiça ou cansaço possam estar relacionadas em grande parte aos efeitos colaterais da utilização de medicamentos antirretrovirais utilizados para o tratamento da AIDS. Vale ressaltar que o uso de medicamentos do tipo inibidores da transcriptase reversa análogos nucleosídeos (ITRN) levam à toxicidade mitocondrial, provocando baixa produção de energia e aumento da produção de lactato (BRASIL, 2008).

Na faceta onde avalia sono e repouso dos participantes, chegamos ao resultado onde 19 participantes, 45,24%, apresentam sono normal, conseguindo descansar durante o repouso, porém 23 deles, 54,76%, não conseguem manter uma qualidade de sono satisfatória.

Pode se perceber que quando ocorre progressão da infecção e piora do estado imunológico, as pessoas com HIV/aids podem apresentar sintomas físicos de dor, febre, tosse, dispneia, suor noturno e diarreia, levando a distúrbios e mudanças nos hábitos de sono. Ainda imagina-se que se existirem sentimentos de ansiedade, depressão, fadiga, relacionados ao HIV ou com a adesão ao tratamento com antirretrovirais possam prejudicar o repouso desse indivíduo.

Na faceta sobre sentimento positivo tivemos um resultado de 61,90% de respostas positivas, podendo-se observar que a maioria dos participantes dizem ter sentimentos positivos, ou seja, sentimentos bons, que trazem paz aos mesmos, geralmente esses participantes, são os mesmo que ainda indicam que aceitaram a condição de portador do vírus e resolveram cuidar da saúde e conviver mais com a família e amigos,

Já 40,48% dos participantes apontaram para sentimentos negativos de desesperança, de angustia, medo e solidão. O fato de saber ser portador de doença letal por si só já pode gerar uma diversidade de sentimentos angustiantes, como o

medo, a vergonha, a ansiedade e a depressão. E ainda associados a todos esses sentimentos, vivenciam o estigma, o preconceito, o isolamento e muitas vezes o abandono familiar e social. No entanto, após certo tempo da descoberta da contaminação, pode passar a ter uma melhor qualidade de vida e um melhor prognóstico, talvez pela quantidade de informações e com tratamento disponível hoje em dia, os sentimentos vão se transformando em confiança, esperança.

Na faceta que mostra o nível de dependência de medicação ou tratamento foi possível observar o grau de dependência que esses usuários do serviço precisam para seguir enfrentando a doença e usufruindo de uma melhor qualidade de vida foram 88,10% deles que disseram que dependem diariamente da medicação TARV- tratamento antirretroviral, que pode ser uma combinação de dois, três ou mais comprimidos ou apenas um comprimido por dia, essa dependência de medicação e tratamento acaba prejudicando em alguns aspectos a QV dessas pessoas que dizem não poder viver sem tomar remédio nenhum dia.

A adesão ao tratamento antirretroviral pode causar efeitos colaterais em curto prazo (náusea e vômitos) e em longo prazo (lipodistrofia e dislipidemia), os quais podem vir a gerar impacto na qualidade de vida. Porém sabendo que a adesão à TARV melhora os resultados clínicos, retarda o avanço da doença, o que, supostamente, deveria resultar em melhoria na qualidade de vida. (OLIVEIRA, 2012).

Sobre cuidados com a saúde tivemos um resultado bastante positivo onde 79,17% da taxa percentual indica o quanto eles cuidam da saúde, e que existe a probabilidade de passarem a cuidar até mais depois do diagnóstico da doença AIDS, do que antes, para poderem permanecer com uma boa qualidade de vida, os pacientes passam pelos exames de coleta sanguínea para realizar o controle da carga viral que se dá pela contagem do CD4, para controle das células infectadas pelo vírus no organismo e que com a facilidade em agendar as consultas no SAIS, podem consultar sempre que necessário.

Sobre os sentimentos de perdão e culpa 44,64% do percentual é indicativo de pessoas que se culpam pela condição, alguns por acharem que é muito difícil se perdoar pois muitas coisas mudam na vida da pessoa após o diagnóstico da doença e eles podem sentir-se indignados por não terem tido cuidados que prevenissem esse acontecimento. A culpa ainda pode fazer com que eles acabem se afastando de pessoas, evitando contato íntimo, por sentirem-se culpados por serem portadores

de HIV/AIDS, também podem ser atribuídas ao parceiro sexual a culpa pela aquisição do HIV.

Sobre o sentimento de morte ou morrer 44,64% indicam pensar na morte, sentir medo de morrer. Antigamente um diagnóstico positivo para AIDS era uma sentença de morte e muitas pessoas ainda o veem assim, mesmo sendo um processo em que todos irão passar, quando se tem o diagnóstico de uma doença que não tem cura, os sentimentos podem se potencializar.

CONCLUSÕES

Observou-se através desse estudo que o sentimento de dor e desconforto acomete alguns dos participantes da pesquisa, vindo a ser um fator de pré-disposição para alterar a qualidade de vida dessas pessoas, já no sentimento de energia e fadiga o percentual indica que a maioria dos respondentes não tem energia suficiente para concluir suas atividades diárias, o que pode ocasionar um certo incomodo por sentirem-se muitas vezes dependentes de alguém. Ao analisar sono e repouso as alterações nesse sentido são notórias mas não predominam. O índice do sentimento positivo foi indicado pela maioria dos participantes, dando a entender que eles permanecem carregando sentimentos positivos, e isso pode trazer vantagens na qualidade de vida das pessoas, porém alguns dados ainda indicam pacientes portadores de sentimentos negativos. No resultado de dependência do tratamento, podemos perceber a elevada taxa percentual de pessoas que dependem diariamente de medicamentos para viverem, e é possível analisar que mesmo conhecendo o tamanho do impacto que essa condição oferece na vida de uma pessoa.

Sobre o sentimento de perdão e culpa foi possível perceber no estudo que são poucos os que ainda se culpam, ou culpam alguém por ter contraído o vírus a maioria, não carrega esse ressentimento que poderia ser um fator agravante no caso dessas pessoas.

Foi possível observar que alguns sentem medo do futuro e temem por suas vidas, pela instabilidade de sua saúde.

As redes de apoio para essas pessoas foram indicadas pelas questões que avaliaram aceitação da família, amigos e acolhimento no serviço e foi possível assim perceber que a maioria se diz acolhido, na família, que é uma preocupação pois o abandono familiar pode acontecer nessa condição, às vezes por preconceito, medo

da rejeição ou não aceitação, porém, observa-se no estudo que eles sentem-se acolhidos por amigos e destaca-se nos resultados o acolhimento do serviço SAIS, onde eles passam a frequentar inúmeras vezes a partir do diagnóstico.

Conclui-se que o diagnóstico da doença não é indicativo de uma má qualidade de vida, frente a essa situação entende-se o quão difícil é avaliar a essa condição na vida dessas pessoas que passam por desgastes emocionais e estão sujeitas a uma saúde frágil, com mudanças em sua qualidade de vida a qualquer momento.

REFERENCIAS

BRASIL. Ministério da saúde. Secretaria de vigilância em saúde **AIDS, O QUE É HIV?**, 2014. Disponível em: <http://portalsaude.gov.br/index.php/links-de-interesse/286-aids/9053-o-que-e-hiv>> Acesso em: 11 de novembro de 2017.

_____. Ministério da saúde. O ministério, **O QUE É AIDS?** Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/links-de-interesse/286-aids/9049-o-que-e-aids>> Acesso em: 02 de novembro de 2017.

_____. Ministério da saúde. Biblioteca virtual. **Departamento de Infecções Sexualmente Transmissíveis, Aids e Hepatites Virais, 2017**. Disponível em: <http://bvsmis.saude.gov.br/dicas-em-saude/2409-hiv-e-aids>> Acesso em: 11 de novembro de 2017.

_____, Ministério da saúde. “AIDS: etiologia, clinica, diagnóstico e tratamento” Unidade de Assistência. Disponível em: http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/Aids_etiologia_clinica_diagnostico_tratamento.pdf> Acesso em: 12 de novembro de 2017.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ (FIOCRUZ). Agência FIOCRUZ de notícias: **saúde e ciências para todos. AIDS**. 2013 Disponível em: <<https://agencia.fiocruz.br/aids>> Acesso em: 10 de novembro de 2017.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA). **Saúde do homem: prevenção é fundamental para uma vida saudável**. 2015 Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/agencianoticias/site/home/noticias/2015/saude_do_homem_prevencao_e_fundamental_para_vida_saudavel> Acesso em: 11 de novembro de 2017.

OLIVEIRA et al.(2012), **Dor e analgesia em pacientes com Síndrome da Imunodeficiência Adquirida**, Revista Dor. São Paulo, 2012 out-dez;13(4):332-7
Disponível em:

<http://bibliobase.sermais.pt:8008/BiblioNET/Upload/PDF5/003549_Revista%20Dor%201.pdf> acesso em: 03 de junho de 2018. Às 01:44min.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. OMS: Cuidado e Apoio relacionados ao HIV. 2016. Disponível em:<<https://unaid.org.br/2016/12/publicacao-do-unaid-destaca-importancia-dos-servicos-de-cuidado-e-apoio-relacionados-ao-hiv/>> Acesso em 12 de novembro de 2017.

PEDROSO B, et al (2012) Conexões: **Avaliação da qualidade de vida de portadores de HIV/AIDS: uma visão geral dos instrumentos WHOQOLHIV E WHOQOL-HIV-BREF** revista da Faculdade de Educação Física da UNICAMP, Campinas, v. 10, n. 1, p. 50-69, jan./abr. 2012. Disponível em: <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/conexoes/article/download/.../5379>acesso em 10 de junho de 2018.