

# MULHERES VIVENDO COM HIV/AIDS: AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA

## **Fernanda Marques da Costa**

---

Enfermeira; Doutoranda e Docente na Universidade Estadual de Montes Claros - UNIMONTES, Montes Claros (MG), Brasil; Docente na Faculdades Integradas Pitágoras, Montes Claros (MG), Brasil.

## **Inucência Campos de Souza**

---

Graduada em Enfermagem pela Faculdade de Saúde Ibituruna - FASI, Montes Claros (MG), Brasil.

## **Zenni Silva Ribeiro**

---

Graduada em Enfermagem pela Faculdade de Ibituruna - FASI, Montes Claros (MG), Brasil.

## **Jaciara Aparecida Dias Santos**

---

Discente de Medicina na Universidade Estadual de Montes Claros - UNIMONTES, Montes Claros (MG), Brasil; E-mail: jaciaraapds@gmail.com

## **Jair Almeida Carneiro**

---

Mestre em Ciências da Saúde; Docente da Universidade Estadual de Montes Claros - UNIMONTES e das Faculdades Integradas Pitágoras de Montes Claros - FIPMoc, Montes Claros (MG), Brasil.

**RESUMO:** O presente artigo teve por objetivo caracterizar a produção literária acerca dos fatores de risco e atitudes profiláticas de estudantes e profissionais da saúde acerca da hepatite B. A fonte de busca foi a Biblioteca Virtual de Saúde, nas bases de dados LILACS, SciELO e BDENF, realizada no mês de agosto de 2014, referente aos anos de 2004 a 2014. Utilizou-se os seguintes critérios de inclusão: periódicos escritos em língua inglesa, espanhola e portuguesa e acessados em texto completo sobre o tema. Foram incluídos nessa revisão 22 artigos. Observa-se que a aplicação dos instrumentos para mensurar as diferentes dimensões da qualidade de vida tem predominado muito mais do que estudos para validar instrumentos e que a qualidade de vida dessas mulheres está diretamente associada à adesão ao tratamento. Dessa forma, foi possível identificar que o tema merece maior atenção, já que a alta taxa de incidência encontrada nos últimos anos e as desigualdades em relação aos contextos socioeconômicos, culturais e de gênero, potencializam vários aspectos que podem influenciar na qualidade de vida.

**PALAVRAS-CHAVE:** HIV; Mulheres; Qualidade de Vida.

## **FEMALES WITH HIV/AIDS: ASSESSMENT OF THEIR LIFE QUALITY**

**ABSTRACT:** Literary production on risk factors and prophylactic attitudes of students and health professional with regard to hepatitis B is provided. The source of current research was the Virtual Library of Science at the data bases LILACS, SciELO and BDENF, undertaken in 2014, for 2004 – 2014. The following selection criteria were used: journals in English, Spanish and Portuguese and access to the full text. Twenty-two articles were selected. The application of tools to measure the different types of life quality were predominant much more than studies to validate instruments. Moreover, life quality of the females was directly associated to treatment adherence. The theme should be more underscored since high rates of occurrences during the last years and inequalities with regard to social, economic, cultural and gender contexts focus several aspects that may affect life quality.

**KEY WORDS:** HIV; Females; Life Quality.

## **INTRODUÇÃO**

A epidemia da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) é um problema de saúde pública mundial, desde a descrição dos primeiros casos nos Estados Unidos da América (EUA), em 1981.

Dados da *Joint United Nations Programme on HIV / Aids* (Unaid), apontam que 34 milhões de pessoas, em 2011, se infectaram pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), sendo que as mulheres representavam cerca da metade dos casos. De 1980 até 2012, no Brasil, foram notificados 656.701 casos de Aids; com relação ao gênero feminino, no mesmo período, foram identificados 230.161 casos no país (DUARTE; PARADA; SOUZA, 2014; REIS et al., 2011).

Os papéis sociais exercidos por homens e mulheres influenciam nas questões de gênero, bem como interferem socioculturalmente na sexualidade dos indivíduos e na forma de proteção, ocasionando tal crescimento da Aids em mulheres, já que estas dependem que o homem aceite o uso de preservativo, o que em muitos casos não acontece por pensarem que seu uso irá interferir no prazer sexual ou mesmo que seja por desconfiança ou infidelidade, principalmente em união estável (CALVETTI et al., 2012).

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) pode se apresentar como uma doença crônica, causando no organismo disfunção imunológica progressiva devido ao declínio dos níveis de linfócitos CD4, sendo que quanto mais baixo for o índice desses, maior o risco do indivíduo desenvolver Aids (CANINI et al., 2004; REIS, 2008). O fato é que o impacto na vida do indivíduo ocasionado, tanto pessoal, quanto profissional, requer o manejo de complexos regimes terapêuticos e a necessidade de alterações nas atividades de vida diária, o que pode acarretar situações que prejudiquem a qualidade de vida da pessoa acometida (ORLANDI; PRAÇA, 2013).

De uma forma genérica a Organização Mundial de Saúde (OMS) denomina qualidade de vida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. Essa é uma definição multidimensional que envolve diferentes domínios (psicológico, físico, social e ambiental), em que a avaliação proporciona a verificação das dimensões onde os tratamentos serão eficazes, podendo direcionar ações terapêuticas mais adequadas e, provavelmente, diminuir os custos de saúde (JESUS; OLIVEIRA, 2014).

Outro conceito de qualidade de vida no âmbito da saúde proposto por Minayo, Hartz e Buss (2000), especialmente quando visto no sentido mais amplo, baseia-se na compreensão das necessidades humanas fundamentais, materiais e espirituais e tem no conceito de promoção da saúde seu foco mais relevante.

Instrumentos que medem a qualidade de vida têm sido utilizados para a avaliação de pessoas que vivem com o HIV/Aids em países desenvolvidos. Na revisão dos aspectos e uso da maioria dos instrumentos específicos de pessoas vivendo com o HIV/Aids, Robison (2004) aponta que existem seis instrumentos desenvolvidos especificamente relacionados à saúde de indivíduos vivendo com HIV/Aids, sendo construídos e validados dentro de uma cultura e traduzidos para diferentes idiomas.

O *Medical Outcomes Questionnaire (MOS-HIV)* é um dos primeiros e mais utilizado instrumento específico para avaliação da qualidade de vida. O *Functional Assessment of HIV (FAHI)* também é um instrumento específico, foi desenvolvido por Peterman et al. (1997), contém 44 itens e avalia 5 dimensões (ZIMPEL, 2003).

O *AIDS Health Assessment Questionnaire (AIDS-HAQ)*, outro instrumento para avaliar a qualidade de vida, é particularmente útil para avaliar a evolução de sintomas clínicos em pacientes com estágio inicial da doença, avalia oito dimensões, através de 116 itens, desses 68 são relacionados aos sintomas. O *Multidimensional Quality of Life Questionnaire for HIV/AIDS (MQoL-HIV)* é um instrumento que tem 40 itens e avalia 10 dimensões (GASPAR et al., 2011).

O *HIV/AIDS Target Quality of Life (HAT-QoL)* foi o primeiro questionário desenvolvido através de métodos qualitativos que avaliou o interesse identificado pelos indivíduos vivendo com HIV/Aids. O instrumento *WHOQOL-HIV* foi construído por um grupo de pesquisadores da OMS (Organização Mundial da Saúde), para avaliar a qualidade de vida, ele contém quatro itens para avaliação da qualidade de vida geral e estado geral de saúde, além de cinco questões extras, específicas sobre o HIV (GALVÃO, 2002).

O *Overview of Problems Evaluation System (HOPES)* consiste em uma escala com muitos itens e subescalas, avalia os aspectos físicos e psicossociais.

O *HIV Disease Quality of Life (HIV-QL 31)* tem como objetivo avaliar o impacto da doença e tratamento sobre o ponto de vista dos indivíduos infectados pelo HIV (GASPAR et al., 2011).

Mesmo com tantos instrumentos, estudos evidenciam que a avaliação da qualidade de vida de mulheres com HIV/Aids é prejudicada quando comparada a dos homens; portanto, poucos estudos acerca desta temática foram realizados em países em desenvolvimento, e também poucas pesquisas analisam mulheres (GASPAR et al., 2011).

Assim, com a feminização da Aids, a elevada incidência e queda de óbitos, torna-se imprescindível atentar-se à qualidade de vida das mulheres que vivem com HIV/Aids. Partindo deste pressuposto este estudo justifica-se pela necessidade de se abordar as questões relativas à qualidade de vida de mulheres portadoras de HIV, o grupo que mais cresce na epidemia da infecção pelo HIV no Brasil e no mundo. A identificação de estudos realizados poderá contribuir para o planejamento das intervenções terapêuticas e elaboração de modelos assistenciais mais adequados às suas necessidades.

Frente ao exposto e à escassez de pesquisas sobre a qualidade de vida de mulheres com HIV/Aids, realizou-se o presente estudo com o objetivo de identificar os fatores que influenciam a qualidade de vida de mulheres que vivem com HIV/Aids.

## 2 METODOLOGIA

Trata-se de um estudo de revisão sistemática de literatura científica, na modalidade denominada revisão integrativa. Esse tipo de revisão é caracterizado como um método que agrega os resultados obtidos de pesquisas primárias sobre o mesmo assunto, com o objetivo de sintetizar e analisar esses dados para desenvolver uma explicação mais abrangente de um fenômeno específico. Além disso, a revisão integrativa é a mais ampla modalidade de pesquisa de revisão, devido à inclusão simultânea de estudos experimentais e não-experimentais, questões teóricas ou empíricas. Diante disso, permite maior

entendimento acerca de um fenômeno ou problema de saúde (MARTINATO et al., 2010).

A pesquisa foi realizada no mês de agosto de 2014. Para o levantamento bibliográfico foram utilizadas bases de dados científicos, buscou-se para o estudo publicações científicas brasileiras e estrangeiras, na Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), indexadas nas bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), Bases de Dados em Enfermagem (BDENF), com os seguintes descritores: “*qualidade de vida*”, “*síndrome da imunodeficiência adquirida*” e “*saúde da mulher*”.

Foi realizado um recorte temporal dos artigos publicados de 2004 a 2014. Inicialmente, baseou-se nos títulos e resumos para análise dos artigos. Utilizou-se os seguintes critérios de inclusão: periódicos indexados publicados em revistas nacionais e internacionais; escritos em língua inglesa, espanhola e portuguesa; acessados em texto completo. Foram excluídos artigos não relacionados à temática qualidade de vida de mulheres com HIV/Aids.

A partir da estratégia definida, a busca bibliográfica resultou em 2.298 publicações, dessas apenas 289 estavam disponíveis na modalidade de texto completo. Assim foram selecionados 16 artigos (2 artigos em língua estrangeira), 1 monografia, 3 dissertações de mestrado, 2 teses de doutorado, resultando em 22 publicações para análise. Todos os estudos foram lidos criteriosamente em sua íntegra e selecionados, por atenderem rigorosamente aos critérios de inclusão, e seus conteúdos foram julgados suficientemente esclarecedores e pertinentes para fazerem parte do presente estudo.

## 3 RESULTADOS

Para fazer parte desta revisão integrativa foram selecionadas 22 pesquisas. Com o intuito de facilitar a análise e apresentação de dados foi elaborado o Quadro 1, o qual apresenta dados sobre título do artigo, ano e objetivos de cada estudo.

Quadro 1. Distribuição dos estudos selecionados, segundo título, ano e objetivo da publicação, 2004-2014.

(continua)

Nº	Título	Periódico	Ano	Objetivo da publicação
I	Qualidade de vida de mulheres vivendo com o HIV/AIDS de um município do interior paulista	Revista da Escola de Enfermagem da USP	2011	Avaliar a qualidade de vida de mulheres com HIV/AIDS, usuárias do sistema público de saúde, utilizando o WHOQOL-HIV bref e sua associação com variáveis sociodemográficas.
II	Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/AIDS em São Paulo	Revista Saúde Pública	2007	Analisar a qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/AIDS.
III	Avaliação da qualidade de vida em soropositivos para o HIV	Estudos de Psicologia	2007	Avaliar a percepção da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida e da qualidade de vida por soropositivos para o Vírus da Imunodeficiência Humana.
IV	Avaliação da qualidade de vida de mulheres com HIV/AIDS através do HAT-QoL	Caderno de Saúde Pública	2004	Avaliar em mulheres com infecção pelo HIV ou com AIDS, a qualidade de vida, por meio da aplicação da escala HAT-QoL.
V	Avaliação da qualidade de vida em um grupo de portadores de HIV	Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis	2009	Avaliar a qualidade de vida dos portadores de HIV e os fatores que a influenciam através da utilização do WHOQOL – bref.
VI	Pessoas vivendo com HIV/AIDS: Enfrentamento, Suporte Social e Qualidade de vida	Psicologia, reflexão e crítica	2005	Testar um modelo sobre as relações entre qualidade de vida, condição clínica, escolaridade, situação conjugal, enfrentamento e suporte social, em pessoas soropositivas.
VII	Mulheres expostas ao HIV/AIDS: promovendo qualidade de vida na atenção básica	Revista Eletrônica de Enfermagem	2009	Analisar a opinião de mulheres, assistidas pelo PSF e CTA do município de Bayeux (PB), quanto às orientações fornecidas por profissionais de saúde em relação ao HIV/AIDS.
VIII	Qualidade de vida e adesão ao tratamento anti-retroviral de pacientes portadoras de HIV	Revista de Saúde Pública	2010	Analisar a relação entre adesão terapêutica com esquema HAART e qualidade de vida de pacientes portadoras do HIV na literatura científica.
IX	Significados de qualidade de vida para mulheres convivendo com AIDS	Revista Gaúcha de Enfermagem	2008	Identificar junto às mulheres que estão convivendo com a AIDS o conhecimento de como adquiriram a doença e compreender os significados de QV para elas neste momento.
X	Qualidade de vida de indivíduos com HIV/AIDS: uma revisão de literatura	Revista Latino Americana de Enfermagem	2004	Analisar os resumos de artigos científicos sobre qualidade de vida de indivíduos com HIV/Aids, indexados no banco de dados National Library of Medicine (MEDLINE), no período de 1990 a 2002
XI	Enfrentamento da AIDS entre mulheres infectadas em Fortaleza (CE)	Revista da Escola de Enfermagem da USP	2008	Aprender como as mulheres com AIDS enfrentam o cotidiano após o conhecimento do seu diagnóstico.
XII	Qualidade de vida de mulheres portadoras de HIV/AIDS	Revista Eletrônica de Enfermagem	2009	Analisar a qualidade de vida de portadoras de HIV/Aids.
XIII	Quality of life among hiv-infected patients in Brazil after initiation of treatment	Clinical Science	2009	Identificar fatores associados com aumento dos níveis de auto-relato qualidade de vida entre pacientes infectados pelo HIV após quatro meses de terapia anti-retroviral.

(conclusão)

Artigos de Revisão

XIV	Relación entre médicos y pacientes con VIH: influencia en apego terapéutico y calidad de vida	Revista de Saúde Pública	2008	Analisar os fatores que afetam a relação de médicos com a adesão e qualidade de vida das pessoas com HIV/Aids.
XV	Avaliação da qualidade de vida em pacientes com HIV/AIDS	Universidade Federal do Rio Grande do Sul	2004	Medir a qualidade de vida em indivíduos soropositivos brasileiros usando o WHOQOL-HIV em uma amostra brasileira e avaliar as propriedades psicométricas deste instrumento.
XVI	Qualidade de vida de portadores de HIV atendidos no Hospital-Dia Prof <sup>a</sup> Esterina Corsini em Campo Grande (MS)	Universidade Federal do Rio Grande do Sul	2009	Analisar a qualidade de vida dos pacientes com HIV atendidos no Hospital-Dia "Prof <sup>a</sup> Esterina Corsini" da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, de Campo Grande (MS), no ano de 2008.
XVII	Avaliação da qualidade de vida dos pacientes com sorologia positiva para HIV, acompanhados ambulatorialmente no Instituto de Infectologia Emílio Ribas	Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo	2010	Descrever a QV de pessoas vivendo com HIV/Aids de acordo com a faixa etária, quadro clínico, escolaridade, estado civil, sexo e contagem de linfócitos T CD4+.
XVIII	Qualidade de vida de portadores do HIV/AIDS: influência dos fatores demográficos, clínicos e psicossociais	Universidade de São Paulo	2008	Avaliar a qualidade de vida de portadoras de HIV/Aids e suas relações com fatores sociodemográficos, clínicos e psicossociais, utilizando o WHOQOL HIV bref e o HAT-QoL.
XIX	Percepção da qualidade de vida e do desempenho do sistema de saúde entre pacientes em terapia antiretroviral no Brasil	Fundação Oswaldo Cruz	2006	Caracterizar os pacientes que iniciam tardiamente o tratamento com antirretrovirais, avaliar a qualidade de vida e a resposta do sistema de saúde aos pacientes de HIV/Aids em terapia ARV.
XX	As pessoas que vivem com HIV/AIDS: uma revisão de literatura científica	Universidade Federal do Rio Grande do Sul	2008	Identificar dentro da produção científica de língua portuguesa quais os aspectos que são privilegiados nas investigações que tomam por população alvo as pessoas que vivem com HIV/Aids no Brasil.
XXI	Vulnerabilidade de mulheres vivendo com HIV/Aids	Revista Latino-Americana de Enfermagem	2014	Traçar o perfil de mulheres vivendo com o vírus da imunodeficiência humana/Aids em municípios do interior do Estado de São Paulo, buscando-se identificar características relacionadas à vulnerabilidade individual, social e programática e analisar as condições em que tiveram conhecimento de seu status sorológico.
XXII	Enfrentamento e percepção da mulher em relação à infecção pelo HIV	Revista Saúde Pública	2014	Analisar o enfrentamento e as percepções das mulheres em relação à descoberta da infecção pelo HIV.

Fonte: Dados da pesquisa.

Na análise dos artigos selecionados, observou-se que o período com a maior quantidade de publicações foram os anos de 2008 e 2009 com 5 (23%) estudos cada. O ano de 2004 apresentou 3 (14%) publicações, já 2007, 2010 e 2014 apresentaram 2 (9%) pesquisas cada e já 2005, 2006 e 2011 apenas 1 (5%) estudo. Para os anos de 2012

e 2013 não houve estudos selecionados. Assim, observa-se que houve um decréscimo no número de publicações nos últimos anos, sendo restabelecido no ano corrente, apesar de ser em menor quantidade, evidenciando uma possível diminuição da preocupação com o problema em questão. Avaliando as áreas do conhecimento, foram contempladas quatro áreas (Tabela 1).

**Tabela 1.** Distribuição do número de pesquisas, segundo as áreas do conhecimento, 2004-2014.

Área do conhecimento	N	%
Enfermagem	10	45
Medicina	8	36
Psicologia	3	14
Farmácia	1	5
<b>Total</b>	<b>22</b>	<b>100</b>

Fonte: Dados da pesquisa.

A área de conhecimento que teve maior número de publicações foi a Enfermagem, com dez estudos publicados, que abordaram além da qualidade de vida os seguintes temas: responsabilidades da atenção básica quanto à prevenção de DST/HIV, o tempo de conhecimento do diagnóstico da doença, padrões de relacionamento após a soropositividade e satisfação com a saúde.

A área de medicina, psicologia e farmácia, juntas, totalizaram doze artigos, sendo que essas áreas de conhecimento privilegiaram nas suas investigações o uso da terapia antirretroviral e as reações adversas, representações sociais, risco de transmissão, epidemiologia da Aids no mundo e no Brasil, assistência e revelação do diagnóstico.

Outros aspectos analisados foram variáveis da exposição, as quais exercem um efeito significativo na qualidade de vida de indivíduos portadores do HIV/Aids como, por exemplo, variáveis *sociodemográficas* (idade em anos, estado civil, escolaridade, ocupação, renda familiar) em 10 estudos, as *variáveis relacionadas à sexualidade* (orientação sexual, uso de preservativo feminino ou masculino) em 3 pesquisas. *Variáveis psicossociais* (presença de sintomas de depressão e autoestima, relacionamento afetivo sexual) em 2 artigos e, por fim, as *variáveis relacionadas ao estudo da qualidade de vida* (avaliação da QV utilizando instrumentos) com 7 artigos publicados (Tabela 2).

**Tabela 2.** Variáveis e Aspectos Privilegiados, 2004-2014.

(continua)		
Tipos de Variáveis	N	%
Variáveis Sociodemográficas	10	45

Variáveis Relacionadas à Sexualidade	3	14
Variáveis Psicossociais	2	09
Variáveis Relacionadas à QV	7	32
<b>Total</b>	<b>22</b>	<b>100</b>

Fonte: Dados da pesquisa.

Observa-se que, nos estudos mais atuais, a aplicação dos instrumentos para mensurar as diferentes dimensões da qualidade de vida tem predominado muito mais do que estudos para validar instrumentos, talvez devido ao grande número de instrumentos distintos e já validados que se encontram disponíveis, principalmente nos Estados Unidos.

As medidas de QV podem ser classificadas como genéricas ou específicas. Os instrumentos genéricos englobam todos os aspectos importantes relacionados à saúde, já os específicos permitem avaliar situações relacionadas à experiência de doenças, agravos ou tipos de terapêutica (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000). A Tabela 3 fornece os instrumentos mais utilizados nos artigos analisados.

**Tabela 3.** Distribuição de instrumentos de medida utilizados nos artigos estudados sobre qualidade de vida de mulheres com HIV/Aids, 2004-2014.

Tipo de Instrumentos	N	%
WHOQOL HIV bref	04	57
HAT-QoL	02	29
Outros	01	14
<b>Total</b>	<b>7</b>	<b>100</b>

Fonte: Dados da pesquisa.

Ressalta-se que os instrumentos mais utilizados dos 7 artigos que abordavam tal temática, foram o WHOQOL HIV e o HAT-QoL, validados e disponíveis para avaliação específica da QV de portadores de HIV/Aids. Na classificação "outros" são artigos que usaram a teoria das representações sociais, teste de associação livre de palavras.

Dependendo do tipo de instrumento utilizado para mensurar a qualidade de vida, o número de sujeitos para a amostra deve ser suficientemente representativo

para assegurar o êxito da análise estatística. Tendo em vista que as investigações analisadas tinham objetivos diferentes, os resultados principais dos estudos apresentam variações na qualidade de vida, conforme a Tabela 4.

**Tabela 4.** Principais resultados quanto à classificação da saúde, 2004-2014.

Classificação da qualidade de vida	N	%
Boa	08	36
Ruim	14	64
<b>Total</b>	<b>22</b>	<b>100</b>

Fonte: Dados da pesquisa.

Nos artigos que classificam a QV como ruim, estão diretamente relacionados à terapia antirretroviral devido aos efeitos colaterais do coquetel. No entanto, as reações adversas dos mesmos são apontadas como fatores que diminuem a qualidade de vida.

Em contrapartida, os artigos que relacionam a boa qualidade de vida mostram que após a introdução da terapia antirretroviral o viver com o HIV/Aids possibilita repensar e ressignificar a infecção pelo HIV, desconstruindo a ideia de morte para uma perspectiva mais humana, o que possibilita a reconstrução de projetos na vida profissional e afetiva, com a inserção no mercado de trabalho e o estabelecimento de vínculos afetivo-sexuais.

## 4 DISCUSSÃO

Após a revisão e análise dos 22 estudos, encontrou-se itens essenciais para a discussão da qualidade de vida de mulheres que vivem com o HIV/Aids e, portanto, optou-se por organizar a discussão em categorias.

### 4.1 FRAGILIDADE DIANTE DA DESCOBERTA DA DOENÇA E A OCULTAÇÃO DO DIAGNÓSTICO

Desde seu início, a epidemia vem acompanhada de situações de discriminação, constituindo um dos

aspectos desafiantes, por ser doença inicialmente vinculada ao homossexualismo e à promiscuidade, tem conduzido os portadores a vivenciarem diferentes processos de enfrentamento diante do diagnóstico.

O diagnóstico da Aids representa um evento catastrófico, por estar associado a uma evolução clínica de rápida deterioração, além de influenciar assim a qualidade de vida do portador de HIV/Aids. Em um estudo feito por Carvalho et al. (2007) é mostrado que o fato de saber ser portadora de uma doença letal gera uma diversidade de sentimentos angustiantes, como o medo, a vergonha, a ansiedade e a depressão.

A descoberta do diagnóstico positivo para HIV/Aids se configura como uma situação de transição na vida da portadora da doença. Desorganiza o ser, os vínculos afetivos e a vida em sociedade, principalmente entre os mais próximos, como família e amigos (SILVA; MOURA; PEREIRA, 2013).

Essa descoberta está associada às dificuldades que enfrentará em decorrência da sua infecção. Elas são levadas a ocultar o seu diagnóstico devido ao medo de serem estigmatizadas, rejeitadas, ou seja, vítimas do preconceito das pessoas. Revelar o diagnóstico implica em submeter-se a vivências de polaridades divergentes, ou seja: solidariedade, apoio, compreensão, atribuição de críticas negativas, estigmas, discriminação social e rompimentos de relacionamentos (FIUZA, 2012).

Em virtude da estigmatização, por sua associação inicial com comportamentos socialmente desviantes, muitas pessoas que vivem com HIV/Aids tendem a se afastar do convívio social como forma de proteção. Nesses casos, a perda do emprego motivada pelo preconceito faz com que os portadores percam a perspectiva de reinserção no mercado de trabalho, além de prejudicar suas condições de saúde, diminuindo sua autoestima e conseqüentemente qualidade de vida (FERREIRA; FIGUEIREDO; SOUZA, 2011; REGATO; ASSMAR, 2004).

Assim, percebe-se a dura realidade que as mulheres enfrentam diante da revelação do diagnóstico, e que a preferência manifestada pelo sigilo do diagnóstico é devido aos estigmas que a Aids carrega consigo e ao tão previsível medo do preconceito, do isolamento, da rejeição, enfim, da carga pesada que essa doença trás consigo.

#### 4.2 FATORES QUE INFLUENCIAM A QUALIDADE DE VIDA RELACIONADOS ÀS MULHERES VIVENDO COM HIV/AIDS

A expansão da infecção pelo HIV/Aids, entre as mulheres, vem sendo observada progressivamente em todos os estudos analisados. Galvão e Paiva (2011) apontam que em nenhum outro país a feminização da epidemia ocorreu de forma tão marcante quanto no Brasil, e se associa à vulnerabilidade da mulher, pelas suas características biológicas, sociais, demográficas e culturais que favorecem a aquisição do HIV.

Assim, os estudos descrevem as características demográficas, de forma geral, como grande fator de risco para a qualidade de vida. Nos artigos analisados observou-se que a escolaridade e renda apresentam grande relevância nesse aspecto, uma vez que tal condição impõe dificuldades de acesso ao tratamento.

De acordo com Junqueira et al. (2013), com relação à pauperização da epidemia, a escolaridade tem sido utilizada como variável indireta de situação socioeconômica, refletindo o aumento da epidemia entre os indivíduos com menor escolaridade. No início da epidemia, a quase totalidade (76% em 1985) dos casos tinha escolaridade superior ou média, com tendência subsequente do aumento do número de casos entre os indivíduos com menor escolaridade. Além disso, estratos com menor escolaridade remetem à pior cobertura dos sistemas de vigilância e de assistência entre os menos favorecidos economicamente (JESUS; OLIVEIRA, 2014; RODRIGUES; CASTILHO, 2004).

Outro fator evidenciado é a baixa renda. Reis (2008) afirma, em seu trabalho, que a baixa renda mensal está vinculada ao tipo de trabalho ou ocupação que as mulheres desenvolvem, uma vez que as mesmas sofrem com empregos precários, aumentando o contingente da mão-de-obra no mercado informal e mal remunerado. Este é um aspecto importante que afeta a qualidade de vida feminina, em função das desigualdades da inserção do homem e da mulher no mercado. A proporção de mulheres nos trabalhos domésticos e nas ocupações não remuneradas é bem mais significativa do que a de homens (GIR; VAISCHULONIS; OLIVEIRA, 2005; PIMENTEL, 2012).

No estudo de Jesus e Oliveira (2014) a qualidade de vida dessas mulheres portadoras de HIV/Aids ficava atrelada a condições financeiras melhores e à escolaridade, que facilitariam o autocuidado e o tratamento. Diante destes fatos, a qualidade de vida está intimamente ligada à inserção socioeconômica e à exclusão social.

Observou-se também que a espiritualidade é uma estratégia positiva que as mulheres usam para o enfrentamento do HIV/Aids e das alterações biopsicossociais que a doença acarreta na vida dos indivíduos que vivem com ela.

De acordo com Gaspar et al. (2011), a espiritualidade é definida como a procura que alguém faz pela conexão com o sagrado. Ela se enquadra dentro das experiências dos indivíduos e não está limitada à religião ou crenças em um poder divino. Crenças espirituais ligadas à saúde podem ser definidas como crenças específicas de mente e corpo, sendo que estas se referem a crenças generalizadas de uma relação entre a mente ou os processos mentais e os estados ou processos corporais.

Em relação aos estudos na área da saúde, a espiritualidade está ligada a níveis maiores de satisfação na vida, melhor estado de saúde e melhor qualidade de vida e bem-estar, mesmo associados aos sintomas do HIV/Aids.

#### 4.3 O IMPACTO DO TRATAMENTO NA QUALIDADE DE VIDA

Nos últimos anos houve implementação em políticas de saúde em vários países e principalmente avanços na terapia antirretroviral (TARV) que incluem novas classes de medicamentos acarretando a otimização do tratamento e modificando consideravelmente o panorama da doença, que passou de uma situação com risco iminente de morte para uma doença crônica com maior expectativa de vida (PASSOS, 2012).

A existência de diferença significativa entre a avaliação geral de saúde com a presença de reações adversas aos medicamentos pode estar conexo ao fato de que as mesmas estão relacionadas com a insatisfação com a saúde. Neste caso, a satisfação pela saúde seria melhorada em parte com a ausência das reações



provocadas pelos antirretrovirais. Estas reações podem ser amenizadas ou reduzidas com a adoção de cuidados na administração dos medicamentos, ou mesmo com a substituição dos mesmos (HENRIQUES; LIMA, 2009).

Santos, França Júnior e Lopes (2007) afirmam que a qualidade de vida dos pacientes com infecção por HIV vem sendo modificada a partir da instituição de novos TARV. No entanto, as reações adversas dos mesmos são apontadas nos mesmos estudos analisados como fatores que diminuem a qualidade de vida. Além de que as reações adversas podem dificultar a adesão ao TARV, o que está diretamente relacionado com a qualidade de vida, uma vez que maior adesão pode levar a maiores efeitos adversos da medicação (PASSOS, 2012; SILVA, 2006).

Baixa adesão à terapia tem sido demonstrada como um dos principais fatores da falha virológica, propiciando surgimento de cepas virais resistentes às drogas, avanço da doença, hospitalizações, aumento da mortalidade e dos custos com a saúde destes pacientes (SOUZA; KÜLKAMP; GALATO, 2009).

Tais evidências podem indicar que quanto menor for a interferência do tratamento sobre o dia-a-dia, maior tende a ser a qualidade de vida dessas mulheres e maior adesão ao uso dos medicamentos.

#### 4.4 A VIVÊNCIA DA SEXUALIDADE INFLUENCIANDO A QUALIDADE DE VIDA

Foi possível observar no presente estudo que a maioria das mulheres portadoras de HIV/Aids segue mantendo vida sexual ativa e afetiva, contudo, enfrentam dificuldades de comunicação do diagnóstico, da negociação permanente cotidiana da camisinha, do medo da rejeição, de decisões difíceis quanto aos desejos de constituir família, o que influencia diretamente na qualidade de vida.

Os resultados da pesquisa realizada por Krener et al. (2009) mostram que apesar de haver maior motivação do uso do preservativo entre parceiros sorodiscordantes, visando à proteção do parceiro soronegativo, o seu uso sistemático em todas as relações sexuais implica na transformação e incorporação de novos hábitos, e as dificuldades para a manutenção do sexo seguro esbarram

nas dificuldades culturais e no contexto psicossocial destes indivíduos.

Para Galvão e Paiva (2011), as razões que levam os portadores do HIV/Aids a não utilizarem o preservativo masculino estão associadas a diversos fatores culturais. Dentre os homens, as principais razões referem-se ao incômodo causado pelo uso, à interferência na masculinidade, diminuição do prazer, resistência da parceira, ao desconhecimento da reinfeção (quando a parceira era portadora do HIV) e ao descrédito quanto ao risco de se infectar. Entre os motivos apontados pelas mulheres, destacam-se a resistência do parceiro em fazer uso do preservativo, o incômodo causado pelo uso, o medo de perder o parceiro e o desconhecimento da possibilidade de se reinfectar (quando o parceiro era portador do HIV).

Foi possível perceber neste estudo que solicitar o uso de preservativos para o parceiro implica assumir diversos riscos, que vão desde as questões mais ligadas à afetividade, como a quebra de confiança entre o casal, passando pelas questões culturais que não vêm com bons olhos quando as mulheres mostram conhecimento e iniciativa na esfera sexual, até o risco de perder o apoio financeiro do companheiro quando são dependentes deles, o que influencia na queda da sua qualidade de vida.

#### 4.5 A IMINÊNCIA DE MORTE INFLUENCIANDO NA QUALIDADE DE VIDA

O principal estresse a que está submetida uma pessoa com Aids é o conhecimento e a consciência de ser portador de uma doença letal, com um potencial de rápida deterioração para a morte. A relação entre a doença e a morte parece inevitável, trazendo aspectos relacionados com a vida íntima e com profundas repercussões em sua vida social (CAIVETTI; MULLER; NUNES, 2008).

Mesmo com os avanços no diagnóstico e tratamento, persiste a ideia de Aids como morte, seja física ou dos projetos de futuro. Esse conceito estigmatizante pode afastar o portador de HIV/Aids e seus cuidadores do usufruto da sua vida pessoal e social, produzindo sofrimento físico, mental e afetando assim a sua qualidade de vida (GALVÃO; CERQUEIRA; MARCONDES-MACHADO, 2004; LIMA, 2011).

A morte está de certa forma associada à doença. No meio científico muitas vezes comete-se o erro de discutir muito mais a questão da morte pela Aids que propriamente a vida com Aids. Em contrapartida, os portadores do HIV/Aids nem sempre se preocupam apenas com a questão da morte, mas sim, buscam incessantemente o direito à vida. Certas situações, projetos de vida em construção, novos relacionamentos, enfim, sonhos conduzem esses pacientes a enfrentarem a morte em busca da melhora da qualidade de vida.

## 5 CONCLUSÃO

Foi possível observar que são escassos os estudos na área da qualidade de vida, sobretudo nos últimos cinco anos. 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 se modificou, bem como as suas necessidades. Apesar do avanço principalmente relacionado ao tratamento com antirretrovirais, muitos desafios ainda persistem no âmbito da prevenção e assistência. Estes indivíduos convivem e enfrentam inúmeras consequências advindas da soropositividade, relacionadas ao estigma e preconceito, com impacto nas suas relações sociais, familiares, afetivas e sexuais.

Assim, a infecção pelo HIV em mulheres merece atenção especial, em decorrência da alta taxa de incidência encontrada nos últimos anos e das desigualdades em relação aos contextos socioeconômicos, culturais e de gênero, que potencializam vários aspectos que podem influenciar na QV.

Dessa forma, a avaliação da qualidade de vida de mulheres que vivem com o HIV/Aids pode contribuir para o direcionamento de ações e intervenções dos profissionais de saúde, bem como de políticas públicas que promovam a qualidade de vida dessa população.

## REFERÊNCIAS

CALVETTI, P. U. et al. Qualidade de vida em mulheres portadoras de HIV/Aids. *Aletheia*, v. 38, n. 39, p. 25-38, 2012.

CALVETTI, P. Ü.; MULLER, M. C.; NUNES, M. L. T. Qualidade de vida e bem-estar espiritual em pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Psicologia em Estudo*, v. 13, n. 3, p. 523-530, 2008.

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

CARVALHO, F. T. et al. Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS. *Cad. Saúde Pública*, v. 23, n. 9, 2007.

DUARTE, M. T. C.; PARADA, C. M. G. L.; SOUZA, L. R. Vulnerabilidade de mulheres vivendo com HIV/Aids. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, v. 22, n. 1, p. 68-75, 2014.

FERREIRA, R. C. M.; FIGUEIREDO, M. A. C.; SOUZA, L. B. Trabalho, HIV/AIDS: enfrentamento e dificuldades relatadas por mulheres. *Psicologia em Estudo*, v. 16, n. 2, p. 259-267, 2011.

FIUZA, M. L. T. **Religiosidade, adesão e qualidade de vida em pessoas vivendo com AIDS em uso de antirretrovirais.** 2012. 80f. Tese (Mestrado) - Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2012.

GALVÃO, M. T. G. **Aplicação do instrumento HAT-QOL para análise da qualidade de vida de mulheres com infecção pelo HIV, com Aids e sua correlação com as variáveis sócio-demográficas, epidemiológicas e clínicas.** 2002. 62f. Tese (Doutorado) - Universidade Estadual Paulista, Botucatu, SP, 2002.

GALVÃO, M. T. G.; CERQUEIRA, A. T. de A. R.; MARCONDES-MACHADO, J. Avaliação da qualidade de vida de mulheres com HIV/AIDS através do HAT-QoL. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, 2004.

GALVÃO, M. T. G.; PAIVA, S. S. Vivências para o enfrentamento do HIV entre mulheres infectadas pelo vírus. *Rev Bras Enferm.*, v. 64, n. 6, p. 1022-1027, 2011.

GASPAR, J. et al. Qualidade de vida de mulheres vivendo com o HIV/Aids de um município do interior paulista. *Rev. esc. enferm. USP*, v. 45, n. 1, p. 230-236, 2011.

- GIR, E.; VAISCHULONIS, C. G.; OLIVEIRA, M. D. Adesão à terapêutica anti-retroviral por indivíduos com HIV/Aids assistidos em uma instituição do interior paulista. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, v. 13, n. 5, p. 634-641, 2005.
- HENRIQUES, M. E. R. M.; LIMA, É. A. R. Mulheres expostas ao HIV/AIDS: promovendo qualidade de vida na atenção básica. **Rev. Eletr. Enf.**, v. 11, n. 4, p. 952-963, 2009.
- JESUS, W. A.; OLIVEIRA, A. C. Avaliação da qualidade de vida em pacientes imunodeprimidos HIV/Aids: revisão de literatura. **Revista UNINGÁ**, v. 18, n. 3, p. 44-49, 2014.
- JUNQUEIRA, M. F. R. et al. Enfrentamento de pessoas com HIV/AIDS. **Enciclopédia biosfera - Centro Científico Conhecer**, v. 9, n. 16, p. 22-29, 2013.
- KRENER, H. et al. Spiritual and mind-body beliefs as barriers and motivators to HIV-treatment decision-making and medication adherence? A qualitative study. **Aids Patient Care STDS**, v. 23, n. 2, p. 127-34, 2009.
- LIMA, A. L. O. Percepção sobre saúde bucal de mulheres vivendo com HIV/AIDS. **Revista Semente**, v. 6, n. 6, p. 117-130, 2011.
- MARTINATO, M. C. N. B. et al. Absenteísmo na enfermagem: uma revisão integrativa. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 31, n. 1, p. 160-6, 2010.
- MINAYO, S. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000.
- ORLANDI, F. S.; PRAÇA, N. S. A esperança na vida de mulheres com hiv/aids: avaliação pela escala de Herth. **Texto & Contexto Enferm**, v. 22, n. 1, p. 141-8, 2013.
- PASSOS, S. M. K. **Qualidade de vida em pacientes soropositivos de um centro de referência no sul do Brasil**. 2012. 107f. Tese (Mestrado em Saúde e Comportamento) - Universidade Católica de Pelotas, RS, 2012.
- PIMENTEL, P. C. O. Z. **Fatores sociodemográficos, clínicos e qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/AIDS**. 2012. 64f. Tese (Mestrado em Promoção de Saúde) – Universidade de Franca, SP, 2012.
- REGATO, V. C.; ASSMAR, E. M. L. A AIDS de nossos dias: quem é o responsável? **Estud. Psicol.**, v. 9, n. 1, 2004.
- REIS, R. K. *et al.* Qualidade de vida, aspectos sociodemográficos e de sexualidade de pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Texto & Contexto – Enferm.**, v. 20, n. 3, p. 565-575, 2011.
- REIS, R. K. **Qualidade de vida de portadores do HIV/AIDS: influência dos fatores demográficos, clínicos e psicossociais**. 2008. 274f. Tese (Doutorado) – Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto, SP, 2008.
- ROBISON, P. F. Measurement of quality of life in HIV disease. **J. Assoc. Nurses in AIDS Care**, v. 15, n. 5, p. 14s:19s, Supplement, 2004.
- RODRIGUES JÚNIOR, E. A.; CASTILHO, E. A. A epidemia da Aids no Brasil, 1991-2000: descrição espaço-temporal. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, v. 37, n. 4, p. 312-317, 2004.
- SANTOS, E. C. M.; FRANÇA JÚNIOR, I.; LOPES, F. Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/Aids em São Paulo. **Rev Saúde Pública**, v. 41, supl. 2, p. 64-71, 2007.
- SILVA, Â. C. R. **As representações sociais de pacientes em início de terapia anti-retroviral envolvidas na adesão ao tratamento**. 2006. 180f. (Dissertação de Mestrado) – Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem, Belo Horizonte, 2006.
- SILVA, L. M. S.; MOURA, M. A. V.; PEREIRA, M. L. D. Cotidiano de mulheres após contágio pelo HIV/Aids: subsídios norteadores da assistência de Enfermagem. **Texto & Contexto Enferm**, v. 22, n. 2, p. 335-42, 2013.
- SOUZA, F. G.; KÜLKAMP, I. C.; GALATO, D. Avaliação da qualidade de vida em um grupo de portadores de HIV. **DST - J bras Doenças Sex Transm.**, v. 21, n. 2, p. 53-55, 2009.
- ZIMPEL, R. R. **Avaliação da qualidade de vida em paciente com HIV/AIDS**. 2003. 134f. Tese (Mestrado), Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2003.

Recebido em: 26 de agosto de 2014

Aceito em: 03 de dezembro de 2014