

QUALIDADE DE VIDA DE INDIVÍDUOS COM HIV/AIDS: UMA REVISÃO DE LITERATURA¹

Silvia Rita Marin da Silva Canini²
Rosângela Bernardes dos Reis³
Lucinéia Alves Pereira⁴
Elucir Gir⁵
Nilza Teresa Rotter Pelá⁶

Canini SRMS, Reis RB, Pereira LA, Gir E, Pelá NTR. Qualidade de vida de indivíduos com HIV/aids: uma revisão de literatura. Rev Latino-am Enfermagem 2004 novembro-dezembro; 12(6):940-5.

Este estudo de revisão bibliográfica objetivou 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. A amostra foi constituída por 124 resumos e analisadas quanto à frequência de publicação, país onde o estudo foi realizado, delineamento do estudo, tamanho da amostra, número e tipo de instrumento de mensuração de qualidade de vida utilizados no estudo e periódico de publicação. Concluí-se que, apesar do aumento considerável do número de publicações sobre a temática nos Estados Unidos e países da Europa, no Brasil ela é ainda muito pouco explorada.

DESCRITORES: qualidade de vida; HIV; síndrome de imunodeficiência adquirida; armazenamento e recuperação da informação

HIV/AIDS PATIENTS' QUALITY OF LIFE: A LITERATURE REVIEW

This bibliographic review aimed to analyze the abstracts of scientific articles on HIV/AIDS patients' quality of life, which were registered in the National Library of Medicine (MEDLINE) database between 1990 and 2002. The sample consisted of 124 abstracts, which were analyzed for publication frequency, country where the study was carried out, study outlines, sample size, number of publications, kind of life quality measuring instrument used and periodical in which the study was published. We concluded that, in spite of a considerable increase in the number of publications on this subject in the United States and European countries, in Brazil, few scientific articles have been written about it.

DESCRIPTORS: quality of life; HIV; acquired immunodeficiency syndrome; information storage and retrieval

CALIDAD DE VIDA DE INDIVIDUOS CON VIH/SIDA: UNA REVISIÓN DE LITERATURA

La finalidad de este estudio de revisión bibliográfica fue la de analizar los resúmenes de artículos acerca de la calidad de vida de individuos con VIH/SIDA, indexados en el banco de datos de la National Library of Medicine (MEDLINE) entre 1990 y 2002. La muestra consistió en 124 resúmenes, en que analizamos la frecuencia de publicación, país donde se realizó el estudio, delineamiento del estudio, tamaño de muestra, número de publicaciones, tipo de instrumentos utilizados para medir calidad de vida y periódico donde fue publicado el estudio. Concluimos que, a pesar del aumento considerable en el número de publicaciones acerca del tema en Estados Unidos y países europeos, en Brasil, todavía es muy poco explorado.

DESCRIPTORES: calidad de vida; VIH; síndrome de inmunodeficiencia adquirida; almacenamiento y recuperación de la información

¹ Trabalho de conclusão de Curso de Especialização em Infectologia da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo;

² Enfermeira, Doutoranda, e-mail: canini@eerp.usp.br; ³ Enfermeira do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; ⁴ Enfermeira do Hospital São Paulo de Ribeirão Preto; ⁵ Enfermeira, Professor Associado; ⁶ Enfermeira, Professor Titular Aposentado. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da OMS para o desenvolvimento da pesquisa em enfermagem

INTRODUÇÃO

A identificação do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e da síndrome da imunodeficiência adquirida (aids) ocorreu há pouco mais de duas décadas, porém, o número de pessoas infectadas e doentes têm aumentado vertiginosamente nesse curto período de tempo.

Segundo dados da Organização Mundial de Saúde (OMS), estima-se que cerca de 5 milhões de pessoas irão adquirir o HIV em 2003, resultando numa estimativa global de 40 milhões de pessoas vivendo com o vírus⁽¹⁾. No Brasil, até dezembro de 2002 foram notificados 257780 casos de aids, estimando-se que existem aproximadamente de 600000 portadores do HIV⁽²⁾.

O HIV é um retrovírus que causa no organismo disfunção imunológica crônica e 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. O período entre a aquisição do HIV e a manifestação da aids pode durar alguns anos, porém, apesar de o indivíduo portador do vírus estar muitas vezes assintomático, pode apresentar importantes transtornos na esfera psicossocial, a partir do momento em que fica sabendo de seu diagnóstico.

Alguns estudiosos têm discutido que as diversas alterações que ocorrem no sistema nervoso dos clientes com HIV/aids, associadas com depressão e/ou estresse podem influenciar a evolução da doença, e as alterações nos estados psíquicos e sociais podem contribuir para aumentar a vulnerabilidade biológica⁽³⁾.

O advento dos anti-retrovirais, para o tratamento dos indivíduos com HIV/aids, vem proporcionando aumento no tempo de sobrevida, porém, seu alto custo e inúmeros efeitos colaterais associados à inexistência de cura para a doença têm direcionado investigações sobre o impacto qualitativo dessa terapêutica na qualidade de vida⁽⁴⁻⁵⁾.

Nos últimos anos os estudos sobre qualidade de vida nessa população têm avaliado não só a dimensão física, mas, também, os aspectos psicossociais e emocionais, apontando novas estratégias de tratamento que são capazes de atuar em tais aspectos e proporcionar melhora na qualidade de vida dessas pessoas⁽⁶⁻⁷⁾.

Acreditava-se que o avanço tecnológico poderia ser uma solução concreta para os principais problemas relacionados às doenças crônicas, tornando a mensuração da qualidade de vida uma tarefa inútil⁽⁸⁾.

Todavia, a inexistência de cura para a maioria das

doenças crônicas tem mostrado que a mensuração da qualidade de vida é imprescindível para a avaliação de estratégias de tratamento e custo/benefício, tornando-se ferramenta importante para direcionar a distribuição de recursos e a implementação de programas de saúde, os quais, por sua vez, podem privilegiar não só os aspectos físicos da clientela, mas também aqueles relacionados às dimensões psíquicas e sociais, possibilitando à equipe de saúde planejar cuidado integral.

O termo qualidade de vida é bastante abrangente, estando diretamente relacionado às experiências individuais, num dado momento dentro de um contexto sociocultural⁽⁹⁾.

A qualidade de vida relacionada à saúde é considerada um conceito muito mais amplo, uma vez que aborda tanto os conceitos de qualidade de vida global quanto aqueles relacionados ao próprio estado de saúde⁽¹⁰⁾.

A escassez de pesquisas sobre a qualidade de vida de indivíduos com HIV/aids, no Brasil, motivou a realização de estudo exploratório, com o intuito de analisar a produção científica sobre essa temática nos últimos doze anos, por meio dos resumos.

MATERIAL E MÉTODO

Trata-se de estudo de revisão bibliográfica sobre o tema qualidade de vida de indivíduos com HIV/aids. O objeto de estudo deste trabalho foi a produção científica sobre o tema, existente em periódicos indexados nos bancos de dados da Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e no National Library of Medicine (MEDLINE), no período de 1990 a 2002. Optou-se pelo acesso aos resumos para a análise dessa produção, pois 69,4% dos artigos científicos não estavam disponíveis na íntegra em bibliotecas nacionais. Julgou-se pertinente prosseguir com a análise dos resumos uma vez que a maioria atendia os objetivos deste estudo.

Para iniciar a busca dos resumos, foi acessado o site www.bireme.br e, por meio da *Terminologia em Saúde*, consultados os *Descritores em Ciências da Saúde* (DeCS), identificando os seguintes descritores: qualidade de vida, calidad de vida, quality of life e HIV.

Em seguida, no mesmo site, foram acessados os bancos de dados da Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e da National Library of Medicine (MEDLINE), no dia 14 de março de

2003, utilizando, para busca, as palavras nos idiomas referentes, como palavra do título; não sendo encontrada nenhuma referência no LILACS. Foram impressas 147 referências bibliográficas, todas provenientes do MEDLINE.

De posse das referências, procedeu-se à exclusão daquelas que não apresentavam resumo, ficando esta amostra constituída por 124 resumos sobre a temática qualidade de vida em indivíduos com HIV.

Após a leitura e tradução de cada resumo, deu-se início à fase de análise dos mesmos, buscando os seguintes aspectos: ano de publicação, país de realização do estudo, tipo de estudo, tamanho da amostra, número e tipo de instrumentos utilizados e periódico de publicação.

Durante a leitura dos resumos, foram identificados diversos trabalhos abordando a qualidade de vida em indivíduos doentes de aids, embora aids não tenha sido utilizada como descritor durante a realização da busca, foram mantidos na amostra os resumos que abordaram tanto aids quanto HIV.

O banco de dados foi estruturado e analisado por meio do programa para microcomputador Statistical Package Social Science (SPSS), versão 10.0 for Windows.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os dados apresentados na Tabela 1 apontam que houve importante crescimento do número de publicações sobre qualidade de vida de indivíduos com HIV/aids nos últimos cinco anos, resultando em 65,3% dos resumos analisados.

Em um estudo de revisão bibliográfica sobre qualidade de vida de pacientes em Unidades de Terapia Intensiva, identificou-se que 77,1% dos artigos foram publicados entre 1999 e 2001⁽¹¹⁾. Tais dados revelam que os estudos sobre qualidade de vida, na área da saúde, têm se constituído em importante alvo de pesquisas.

Tabela 1 - Distribuição dos resumos sobre qualidade de vida de indivíduos com HIV/aids, segundo o período de publicação. Ribeirão Preto, 2003

| Período | Nº | % |
|---------------|-----|------|
| 1990 — 1993 | 12 | 9,7 |
| 1994 — 1997 | 31 | 25,0 |
| 1998 — 2002 | 81 | 65,3 |
| Total | 124 | 100 |

Em relação ao país de realização dos estudos, podemos constatar que a maioria (59,7%) foi realizada nos Estados Unidos, seguido de países da Europa como Espanha, Inglaterra, Itália, Suécia, França e Holanda. Pode-se notar ainda que, embora em números menos expressivos, outros países estão desenvolvendo estudos na área. Atualmente a aids já atingiu pessoas de todos os continentes, difundindo gradativamente o interesse pela temática, no mundo.

Tabela 2 - Distribuição dos resumos sobre qualidade de vida de indivíduos com HIV/aids, segundo o país de realização do estudo. Ribeirão Preto, 2003

| País | Nº | % |
|----------------|-----|------|
| Estados Unidos | 74 | 59,7 |
| Espanha | 09 | 7,3 |
| Canadá | 08 | 6,5 |
| Inglaterra | 05 | 4,0 |
| Itália | 05 | 4,0 |
| África | 03 | 2,4 |
| Tailândia | 03 | 2,4 |
| Suécia | 02 | 1,6 |
| França | 02 | 1,6 |
| Holanda | 02 | 1,6 |
| Outros* | 11 | 8,9 |
| Total | 124 | 100 |

* Outros: 11 países diferentes

Ressalta-se que muitos instrumentos utilizados para mensurar qualidade de vida foram desenvolvidos nos Estados Unidos, sendo, portanto, aplicados mais facilmente em países de língua inglesa. A aplicação desses instrumentos, em outros países, requer processos de validação para o idioma e de adaptação cultural, sem contar que os instrumentos que não são de domínio público necessitam da autorização dos autores e, em alguns casos, é exigida a remuneração para liberar a sua utilização. Acredita-se que esses aspectos possam contribuir para a lenta expansão dos estudos sobre qualidade de vida em países da América Latina.

Tabela 3 - Distribuição dos resumos sobre qualidade de vida de indivíduos com HIV/aids, segundo o delineamento do estudo. Ribeirão Preto, 2003

| Tipo de estudo | Nº | % |
|----------------------------|-----|------|
| Descritivo exploratório* | 71 | 57,3 |
| Validação de instrumentos | 22 | 17,7 |
| Ensaio clínico randomizado | 16 | 12,9 |
| Revisão de literatura | 11 | 8,9 |
| Outros** | 04 | 3,2 |
| Total | 124 | 100 |

* estudos correlacionais, de coorte e corte transversal

** 02 etnográficos, 01 teoria fundamentada nos dados, 01 caso-controle

Quanto aos aspectos metodológicos, apresentados na Tabela 3, 57,3% dos estudos investigaram a qualidade de vida usando delineamento descritivo exploratório, do tipo correlacional, de corte ou corte transversal, aplicando instrumentos de mensuração de qualidade de vida em indivíduos com HIV e/ou com aids, em alguns deles comparando-os com indivíduos saudáveis ou com indivíduos em diferentes estágios da doença, outros analisaram a qualidade de vida em grupos específicos como homossexuais masculinos e usuários de drogas, ou pessoas de diferentes áreas urbanas, e até mesmo da área rural ou ainda hospitalizados. Estudos validando instrumentos em 17,7% das publicações, seguido por ensaios clínicos randomizados em 12,9%, avaliando especificamente o impacto da terapia com diversos anti-retrovirais em diferentes dimensões da qualidade de vida.

Um estudo analisando a produção acadêmica sobre qualidade de vida identificou que, em 71,7% das dissertações e teses, o delineamento foi descritivo e em 20,8% foi feita a validação de instrumentos⁽¹²⁾.

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.

Tabela 4 - Distribuição do número e porcentagem dos resumos sobre qualidade de vida de indivíduos com HIV/aids, segundo o número de instrumentos utilizados. Ribeirão Preto, 2003

| Número de instrumentos | Nº | % |
|------------------------|------|------|
| 01 | 46 | 40,7 |
| 02 | 25 | 22,1 |
| 03 | 06 | 5,3 |
| 04 | 01 | 0,9 |
| 05 | 01 | 0,9 |
| Não consta | 34 | 30,1 |
| Total | 113* | 100 |

* excluídos os artigos de revisão de literatura

Na Tabela 4 são apresentados os dados referentes ao número de instrumentos utilizados em cada estudo, sendo que em 40,7% dos estudos apenas 01 instrumento de mensuração foi utilizado e em 22,1%, foram utilizados

02 instrumentos. Considera-se que o fato de terem sido acessados somente os resumos pode ter prejudicado a análise dessa variável, uma vez que 30,1% deles não explicitou o número de instrumentos utilizados.

Um estudo de revisão sobre medidas de qualidade de vida, realizado por Gill e Feinstein, identificou que a utilização de apenas um instrumento foi predominante em 53% dos artigos por eles analisados⁽¹³⁾.

A depender 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, devendo-se considerar ainda que, instrumentos contendo inúmeros itens, tornam sua aplicação difícil e demorada. Tais fatores atrelados podem estar sendo os responsáveis pela utilização de apenas um instrumento na maioria das pesquisas.

Tabela 5 - Distribuição dos instrumentos de medidas utilizados nos resumos sobre Qualidade de Vida de indivíduos com HIV/aids, segundo a freqüência de utilização. Ribeirão Preto, 2003

| Tipo de instrumentos | Freqüência |
|-------------------------|------------|
| MOS-HIV | 29 |
| MOS - SF 36 | 11 |
| HOPES | 05 |
| MOS - SF 20 | 04 |
| Escala de Karnofsky | 03 |
| Sickness Impact Profile | 03 |
| Well being scale | 03 |
| MQOL-HIV | 03 |
| Outros* | 01 |

* são 51 instrumentos diferentes, os quais foram utilizados uma única vez

As medidas de qualidade de vida 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⁽⁹⁾.

Neste estudo, o instrumento mais utilizado foi o Medical Outcomes Study -HIV em 29 publicações, seguido pelos instrumentos genéricos Medical Outcomes Study-Item Short-Form Health Survey (SF-36) e o MOS -SF 20, os quais aparecem em 11 e 04 publicações, respectivamente. Foi encontrada grande diversidade de

instrumentos de mensuração, 51 instrumentos que foram utilizados uma única vez. Dentre esses, alguns foram adaptados de outros instrumentos e outros desenvolvidos para utilização no próprio estudo.

O SF-36 é um instrumento genérico de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde, que mede, de forma genérica, o estado de saúde subjetivo, é um instrumento curto e de fácil aplicação⁽¹²⁾.

Ressalta-se que, em relação ao tamanho da amostra, 17,7% dos resumos não continham essa informação, 35,5% utilizaram 100 ou menos sujeitos, 33,9% de 101 a 500, 5,6% de 501 a 1000 e 7,3% mais de 1000 sujeitos.

O periódico que mais apresentou publicações sobre o tema foi o Quality of Life Research, com 22 artigos (17,8%), 11 periódicos especializados na área de aids publicaram 51 artigos (41,1%) e 41 periódicos, de diferentes especialidades, publicaram 51 artigos. Dentre os periódicos especializados na área de aids, destacaram-se: Aids com 12 artigos, Aids Care, 08, e Aids Patient Care Student, 08.

Em relação ao foco dos estudos, em 20,9% analisou-se a qualidade de vida geral de clientes portadores de HIV/aids, em 17,7% foi feita a validação de instrumentos, em 16,1% avaliou-se a relação entre o uso de anti-retrovirais e diferentes dimensões de qualidade de vida, em 8,9% dos artigos foi realizada revisão de literatura, em 4,8% analisada a relação entre o suporte social e a qualidade de vida, em 4,8% variações das dimensões de qualidade de vida em relação ao tipo de estratégia de *coping* utilizada pelos clientes portadores de HIV/aids.

Em 33% dos resumos os focos foram muito diversificados, englobando desde a relação qualidade de vida com a carga viral, com níveis de linfócitos CD4, com clientes usuários de drogas, com clientes homossexuais,

com a situação de emprego e com sintomas específicos da doença até a comparação de qualidade de vida de clientes procedentes da zona rural e urbana.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os trabalhos de revisão de literatura podem permitir identificar o caminho percorrido até o desenvolvimento do conhecimento atual e também direcionar a construção de novos projetos de pesquisa.

Este estudo evidenciou crescimento importante da produção científica sobre qualidade de vida em indivíduos com HIV/aids, sobretudo nos últimos cinco anos. A maioria dos estudos, sobre essa temática, está sendo desenvolvida nos Estados Unidos, porém, a aids hoje é doença com distribuição mundial e, segundo dados epidemiológicos, acomete parcela importante da população brasileira, o que remete ao reconhecimento da necessidade de desenvolvimento de pesquisas nessa área.

Uma pesquisa realizada, nos Estados Unidos, entrevistou 317 enfermeiras especialistas, pertencentes à Association of Nurses in AIDS Care, as quais apontaram a qualidade de vida relacionada à cronicidade do HIV como a terceira prioridade de pesquisas de enfermagem na área de HIV/aids, para o próximo milênio⁽¹⁴⁾.

Apesar das limitações deste estudo, que analisou apenas os resumos disponíveis nos bancos de dados eletrônicos, acredita-se ter contribuído com a compilação de dados sobre qualidade de vida em indivíduos com HIV/aids, mesmo não podendo analisar a qualidade desses artigos. Espera-se, ainda, despertar o interesse dos profissionais da área da saúde, para incluir essa relevante temática nos projetos de pesquisa brasileiros.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organização Mundial da Saúde.UNAIDS. Aids epidemic update: 2003. Disponível em: URL:< <http://www.unaids.gov>>
2. Ministério da Saúde (BR). Dados e Pesquisas em DST e Aids. [online] 2003 [acessado 10 de novembro]. Disponível em: URL < <http://www.aids.gov>>
3. Thompson SC, Nanni C, Levine A. The stressors and stress of being HIV-positive. *Aids Care* 1996; (8):5-14.
4. Bucciardini R, Wu AW, Florida M, Fragola V, Ricciardulli D, Tomino C, et al. Quality of life outcomes of combination zidovudine- didanosine-nevirapine and zidovudine-didanosine for antiretroviral-naïve advanced HIV-infected patients. *AIDS* 2000; 14(16):2567-74.
5. Nieuwkerk PT, Gisolf EH, Colebunders R, Wu AW, Danner SA, Sprangers MA. Quality of life in asymptomatic- and symptomatic HIV infected patients in a trial of ritonavir/ saquinavir therapy. *AIDS* 2000; 14(2):181-7.
6. Martín SI, Cano MR, Pérez de Ayala P, Aguayo CM, Cuesta F, Rodríguez P, Pujol de la Llave E. Calidad de vida, aspectos psicológicos y sociales en pacientes con infección VIH avanzada. *An Med Interna* 2002; 19(8):396-404.
7. Molassiotis A, Callaghan P, Twinn SF, Lam SW, Chung WY, Li CK. A pilot study of the effects of cognitive-behavioral group therapy and peer support/counseling in decreasing psychologic distress and improving quality of life in Chinese patients with symptomatic HIV disease. *AIDS Patient Care STDS* 2002; 16(2):83-96.
8. Ramos-Cerqueira ATA, Crepaldi AL. Qualidade de vida em doenças pulmonares crônicas: aspectos conceituais e metodológicos. *J Pneumol* 2000; 26(4):207-13

9. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ci Saúde Coletiva* 2000; 5(1):7-18.
10. Heyland DK, Guyatt G, Cook DJ, Meade M, Juniper E, Cronin L, et al. Frequency and methodologic rigor of quality-of-life assessments in the critical care literature. *Crit Care Med* 1998; 26(3):591-8.
11. Suzuki K. Pesquisa sobre qualidade de vida de pacientes de UTI: uma revisão de literatura. [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo/USP; 2002.
12. Dantas RAS, Sawada NO, Malerbo MB. Pesquisas sobre qualidade de vida: revisão da produção acadêmica das Universidades Públicas do estado de São Paulo. *Rev Latino-am de Enfermagem* 2003 julho-agosto; 11(4):532-8.
13. Gill TM, Feinstein AR. A critical appraisal of the quality of Quality-of-life measurements. *JAMA* 1994; 272(8):619-26.
14. Sowell RL. Identifying HIV/aids research priorities of the next millennium: a Delphi study with nurses in Aids Care. *J Assoc Nurses Aids Care* 2000; 11(3):42-52.