

PERCEPÇÕES DA QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM HIV/AIDS*

PERCEPTIONS OF LIFE QUALITY OF PEOPLE WITH HIV/AIDS

PERCEPCIONES DE LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON VIH/SIDA

BETINA HORNER SCHLINDWEIN MEIRELLES¹
DENISE MARIA GUERREIRO VIEIRA DA SILVA²
FERNANDA MENEGHELLO ARZUAGA VIEIRA³
SABRINA DA SILVA DE SOUZA⁴
ISABELA ZENI COELHO⁵
RAFAELA BATISTA⁶

Pesquisa qualitativa, exploratório-descritiva que objetiva identificar os elementos que influenciam a percepção de qualidade de vida (QV) de pessoas que vivem com HIV/Aids. Entrevistas semi-estruturadas foram realizadas com 14 pessoas. Análise resultou em quatro categorias: Qualidade de vida: subjetividade e multidimensionalidade; Viver com HIV/Aids e a qualidade de vida; O cuidado para o viver com qualidade; e Os serviços de saúde como potencializadores da QV. Existem vários fatores que interferem na QV dessas pessoas, como: aspectos físicos decorrentes da doença, o seguimento do tratamento e o uso dos antirretrovirais. Como aspectos sociais, identificou-se a presença de discriminação e preconceito. A aceitação do tratamento com medicamentos antirretrovirais melhora consideravelmente a QV. A identificação dos fatores que interferem na QV poderá contribuir para o atendimento mais humanizado às pessoas que vivem com HIV/Aids, direcionando o cuidado para além dos aspectos clínicos, instrumentalizando estas pessoas na busca por um viver com mais qualidade.

DESCRIPTORES: Qualidade de Vida; HIV; Síndrome da Imunodeficiência Adquirida; Enfermagem.

This is a qualitative exploratory-descriptive work that aims to identify the elements that influence the perception of quality of life (QOL) of people living with HIV/AIDS". Semi-structured interviews with 14 people was carried out. The analysis resulted in four categories: Quality of life; subjectivity and multidimensionality; Living with HIV/AIDS and the quality of life as well as Care for the living quality and Health services as enhancers of QOL. There are several factors that interfere in the QOL of those people such as: physical aspects caused by the disease, the continuation of the treatment and the usage of antiretroviral medications. As social aspects, it was identified the presence of prejudice and discrimination. The acceptance of the treatment by antiretroviral medications considerably improves QOL. The identification of the factors that interfere in QOL will be able to contribute to more humanized service provided to people who live with HIV/Aids, leading to the care beyond the clinical aspects, instrumentalizing those people towards a better life quality.

DESCRIPTORS: Life Quality; HIV; Acquired Immunodeficiency Syndrome; Nursing.

Estudio que utiliza abordaje cualitativo, exploratorio-descriptivo con objetivo de identificar los elementos que influyen en la percepción de calidad de vida (CV) de personas que viven con el VIH/SIDA. Para el estudio se realizaron entrevistas semiestructuradas con 14 personas. El análisis dio lugar a cuatro categorías, a saber: Calidad de vida: subjetiva y multidimensional; Vivir con VIH/SIDA y la calidad de vida; El cuidado para vivir con calidad y Los servicios de salud como potenciadores de la calidad de vida. Hay varios factores que influyen en la calidad de vida de esas personas, tales como: los factores físicos resultantes de la enfermedad, el cumplimiento del tratamiento y el uso de los antirretrovirales. En relación a los aspectos sociales, se identificó la presencia de la discriminación y los prejuicios. La aceptación del tratamiento con medicamentos antirretrovirales mejora significativamente la CV. La identificación de los factores que interfieren en la calidad de vida podrá contribuir para humanizar la atención a las personas que viven con VIH/SIDA, orientando el cuidado más allá de los aspectos clínicos, mediando para que esas personas puedan tener una vida con más calidad.

DESCRIPTORES: Calidad de Vida; VIH; Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida; Enfermería.

* Artigo elaborado a partir do Projeto de Pesquisa "Qualidade de Vida de Pessoas que Vivem com HIV/Aids".

¹ Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Vice-líder do grupo de pesquisa NUCRON. Av. Gov. Irineu Bornhausen, 3188/801 – 88025-200 - Florianópolis – SC. Brasil. E-mail: betinam@ccs.ufsc.br

² Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da UFSC. Brasil. Líder do grupo de pesquisa NUCRON. Bolsista de produtividade do CNPq. Brasil. E-mail: denise@ccs.ufsc.br

³ Enfermeira. Mestra em Enfermagem. Enfermeira da Secretaria Municipal de Saúde de Balneário Camboriú — Santa Catarina — Brasil. Integrante do grupo de pesquisa NUCRON. Brasil. E-mail: fearzuaga_vieira@hotmail.com

⁴ Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Enfermeira do Hospital Universitário da UFSC e do Programa de Controle de Tuberculose de São José -SC- Brasil. Integrante do grupo de pesquisa NUCRON. E-mail: enfermeirasabrina@gmail.com

⁵ Acadêmica do Curso de Enfermagem da UFSC. Brasil. Bolsista de Iniciação Científica do Programa PIBIC/CNPq 2007/2008. Brasil. E-mail: isabelazeni@hotmail.com

⁶ Enfermeira. Hospital Universitário da UFSC. Brasil. Integrante do grupo de pesquisa NUCRON. Brasil. E-mail: rafaela-tenbap@hotmail.com

INTRODUÇÃO

Qualidade de vida (QV) é compreendida como um conceito que integra a linguagem do dia a dia das pessoas, como algo pelo qual devem lutar, considerando que na complexidade da sociedade moderna, essa qualidade de vida parece estar cada vez mais distante do viver das pessoas. Estudiosos em diferentes áreas do conhecimento têm investido na compreensão desse conceito, acreditando que esse conhecimento poderá, de alguma maneira, contribuir para que se possa conquistar essa qualidade de vida.

Dentre as possibilidades advindas com a introdução do conceito de QV, está a avaliação do impacto de intervenções ou condições de saúde de modo mais abrangente, ampliando os desfechos para além da sintomatologia, morbimortalidade ou presença de sintomas emocionais ligados a patologias. Além do mais, coloca ênfase nas avaliações de desfecho a partir das pessoas, consideradas como os mais aptas a aferirem subjetivamente sua condição em diversas áreas de sua vida⁽¹⁾.

Um dos aspectos fundamentais na avaliação da QV relaciona-se com a importância da valorização da percepção subjetiva das pessoas e não apenas da objetiva, onde é dada maior importância para os exames clínico-laboratoriais em detrimento da satisfação global da pessoa em relação a sua saúde/tratamento.

Qualidade de vida pressupõe uma noção eminentemente humana e que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrada na vida familiar, amorosa, social, ambiental e à própria estética existencial, deixando clara a importância da percepção subjetiva na sua avaliação⁽²⁾.

Também é compreendida como um conceito subjetivo, identificado com “felicidade com a vida”. Felicidade é definida como uma emoção derivando de um equilíbrio entre as necessidades da pessoa e sua condição de vida, na percepção da própria pessoa⁽³⁾.

Hoje, com o advento da terapia antirretroviral, a Aids é considerada uma doença crônica, o que faz com que estas pessoas convivam e enfrentem situa-

ções diversas. Na área da saúde, especialmente quando abordamos a questão das doenças crônicas, parece que a qualidade de vida se coloca ainda mais distante. A condição crônica provoca mudanças em diferentes âmbitos do viver, alterando o ritmo e a direção do processo de viver, ao longo do tempo, incluindo os aspectos físicos, sociais e emocionais⁽⁴⁻⁵⁾. Têm como características: a persistência e a necessidade de certo nível de cuidados permanentes; o crescente aumento no mundo; o forte impacto causado por elas, tanto nos serviços de saúde quanto na vida das pessoas e de suas famílias; com conseqüências econômicas e sociais, ameaçando recursos da saúde em cada país⁽⁶⁾.

Observa-se que o impacto da infecção pelo HIV pode gerar mudanças em diversas áreas na vida das pessoas. Enfrentar este problema, associado as dificuldades que a condição sorológica impõe em relação à qualidade de vida, tem sido um dos desafios enfrentados pelas pessoas com HIV/Aids. Pesquisar qualidade de vida em pessoas com uma doença incurável revela-se uma estratégia de aproximação de uma realidade, muitas vezes, não demonstrada, apenas vivenciada.

Neste sentido, o estudo teve como objetivo: Identificar os elementos que influenciam a percepção de qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/Aids em uma comunidade litorânea de Santa Catarina.

MÉTODO

Trata-se de um estudo exploratório descritivo, de abordagem qualitativa, desenvolvido em um serviço de referência no atendimento a pessoas com HIV/Aids de um município litorâneo de Santa Catarina. A escolha deste município foi em decorrência da alta taxa de incidência e prevalência da doença, pois destaca-se no *ranking* dos municípios que apresentam as maiores taxas de incidência de aids no Brasil, sendo constatadas taxas por 100.000 habitantes de 71,1 no ano de 2006 e 44,3 em 2007⁽⁷⁾.

Este estudo integra um projeto que envolveu a aplicação do questionário *WHOQOL-HIV-bref*⁽⁸⁾ a

100 pessoas, das quais quatorze foram selecionadas para a realização de entrevistas semi-estruturadas. Os critérios de escolha para a realização das entrevistas foram: comunicar-se com fluência, desejar participar do estudo e ter tempo disponível. A definição deste número foi decorrente da análise concomitante dos dados que evidenciou a repetição das informações, caracterizando a saturação teórica.

Os sujeitos integrantes da pesquisa foram: pessoas com HIV/Aids, que realizam ou realizaram tratamento com medicação antirretroviral, integrantes do serviço de referência municipal, com o diagnóstico há pelo menos um ano e com idade superior a 18 anos.

Os dados foram coletados no período de maio a dezembro de 2008, através de entrevistas semi-estruturadas, abordando questões sobre o conceito de QV, fatores que interferem na QV, a influência da aids no viver cotidiano destas pessoas e os cuidados adotados para melhoria da QV. As entrevistas foram gravadas em áudio (com a autorização prévia dos participantes) e posteriormente transcritas.

Foi realizada a análise de conteúdo qualitativa, temática⁽⁹⁾, seguindo as etapas de pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos. Na pré-análise as entrevistas foram organizadas, lidas várias vezes, buscando apreender o sentido mais geral das falas. Na exploração do material foi efetuada a codificação das entrevistas, frase a frase, estabelecendo códigos que representassem o conteúdo da fala. Estes códigos foram analisados no sentido de selecionar aqueles relacionados com o objeto de estudo (qualidade de vida) e agrupados por semelhança que levaram à criação das categorias e a interpretação dos significados, constituindo a etapa de tratamento do material.

A partir da análise temática dos dados, foram construídas quatro categorias: Qualidade de vida: subjetividade e multidimensionalidade; Viver com HIV/Aids e a qualidade de vida; O cuidado para o viver com qualidade; e, Os serviços de saúde como potencializadores da QV.

A pesquisa obedeceu a Resolução nº 196/96 e suas complementares do CNS/MS que dispõem sobre Diretrizes e Normas regulamentares na Pesquisa com Seres Humanos, especialmente no que diz respeito ao consentimento livre e esclarecido, sendo aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSC, processo nº164/07. Para garantir o anonimato, as falas dos sujeitos estão identificadas no texto com a letra P, seguida de número sequencial, sendo P1 a P14.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram sujeitos do estudo quatorze pessoas que vivem com HIV/Aids, adultas, sendo destes, dez mulheres e quatro homens. A faixa etária variou de 24 a 61 anos, sendo que a maioria dos sujeitos tem mais de 40 anos de idade. O maior tempo de diagnóstico do HIV foi de 24 anos, sendo que 70% convivem com esta situação por mais de 5 anos. Apenas 3 mulheres não faziam uso de medicações antirretrovirais no momento da entrevista.

As quatro categorias abrangem os principais aspectos referidos pelos entrevistados quanto a sua percepção de qualidade de vida no processo de viver com o HIV/Aids, oferecendo uma aproximação sobre o que é QV e como sua condição crônica pode alterá-la.

1. Qualidade de vida: subjetividade e multidimensionalidade

O termo qualidade de vida é bastante abrangente, estando diretamente relacionado às experiências individuais, num dado momento, dentro de um contexto sociocultural, com múltiplas dimensões.

Nas falas dos sujeitos constatamos que há uma diversidade de percepções acerca da qualidade de vida e, que nesta conceituação, estão relacionados fatores que contribuem para uma vida melhor. Nesta conceituação estão presentes: fé, alimentação saudável, atividade física, trabalho, saúde, satisfação consigo mesmo, bom atendimento em saúde, sentir-se

saudável, relacionamentos, reforçando o conceito da Organização Mundial da Saúde⁽³⁾. *Qualidade de vida... Ah, só estar de bem com si próprio, com os outros, estar de bem com Deus (P1). O meu entendimento sobre qualidade de vida é ter uma vida saudável, é a vida que eu tenho hoje em dia. Para mim, é viver no campo, trabalhar com o que gosta, ter condições para se manter vivo, que é o que eu tenho (P2). Eu acho que bem-estar. Então, saúde e trabalho. Eu acho que necessidade básica é saúde mental e física... (P9).*

Estar bem e ter saúde são abordados como condições para ter qualidade de vida, e mesmo vivendo com uma doença crônica, pontuam que ter saúde é importante, evidenciando que há uma relação intrínseca entre saúde e doença e não uma oposição. Esta situação indica a necessidade de focalizar o viver saudável e não ter como centro do cuidado à doença.

As condições de vida são colocadas como um primeiro nível de necessidade, como aquilo que dá condições para aspirar um viver melhor. Alimentação, lazer, trabalho e moradia incluem este conjunto de condições elementares para ter qualidade de vida. *Eu acho que para qualidade de vida, teria que ter uma boa alimentação todos os dias, não só de vez em quando. Para isso ter um bom trabalho, para isso ter ajuda, poder estudar de novo, ter uma boa moradia... Tudo depende de uma remuneração boa, vamos dizer assim. Ter condições financeiras para poder fazer aquilo. Porque não adianta nada, de repente tu até tens uma casa boa, mas não tem a condição financeira para poder se alimentar bem todo dia. Nem todos os dias a gente consegue se alimentar. Principalmente a gente que tem essa doença, a gente tem que se alimentar com muita fruta, com muita verdura, que é coisa boa e nem todo dia a gente tem (P12).*

O conceito qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) baseia-se nos aspectos relacionados ao fardo e ao impacto que condições de saúde têm na qualidade de vida e bem-estar. Deste modo, é usualmente aplicado em populações clínicas e vincula-se, assim, exclusivamente a tais situações. Assim, acabam por propor uma restrição da abrangência do conceito

com o objetivo de aumentar a capacidade de detecção de alterações associadas à funcionalidade e saúde⁽¹⁰⁾. A QVRS pode ser definida como o impacto que uma enfermidade e seu conseqüente tratamento têm sobre a percepção do paciente quanto ao seu bem-estar⁽¹¹⁾. No entanto, neste estudo, o conceito de QV foi percebido em sua positividade, como uma possibilidade, reforçando sua multidimensionalidade e dinamicidade, ou seja, além de abranger vários aspectos do viver de pessoas, também muda ao longo do tempo e mesmo em diferentes situações.

2. Viver com HIV/Aids e a qualidade de vida

Mesmo com a concepção de que é possível ter QV sendo portador de uma doença crônica, há fatores que podem interferir na mesma. Um dos fatores que geram impacto na QV é o recebimento do diagnóstico de HIV/Aids. Este diagnóstico pode interferir negativamente na percepção de QV das pessoas, gerando mudanças nos planos de vida. Porém, ao longo do processo de saúde/doença as pessoas vão se adaptando e aprendendo a conviver com a doença e, com isso, a percepção de qualidade de vida vai se modificando. *Assim, quando eu descobri, eu levei um choque. Imagina, tu levas um choque! Mas, eu tenho uma vida igual a todo mundo. Pelo menos, às vezes, eu acho que é melhor do que dos outros que não tem. Que eu e o meu marido, a gente convive muito bem, tanto que nós dois somos soropositivos e nenhum culpou o outro. Bola para frente. Claro que só na hora mesmo, uns dois ou três meses só que a gente ficou..., mas depois a gente... Tanto que a gente casou há 6 anos, mas não temos nenhum filho. Não pretendemos ter filhos para não correr o risco de botar uma criança no mundo... Mas, qualidade de vida, assim, tranquilo (P5).*

O diagnóstico do HIV gera um impacto na vida, levando, se não a uma vida com restrições físicas, a uma vida com sérias restrições sociais que acabam refletindo no tratamento dessas pessoas⁽¹²⁾. Ao deparar-se com o diagnóstico da infecção pelo HIV, o ser humano corre o risco de romper relações pessoais, afetivas e sociais. Diante do processo de fragilização

causado pela descoberta da doença, as intervenções psicossociais se tornam necessárias a fim de viabilizar o enfrentamento do processo de adoecimento, e o fortalecimento social passa a ser o objeto de ação. A aids na esfera social é associada a atitudes discriminatórias, que conduzem à exclusão⁽¹³⁾.

Além disso, o viver com o HIV/Aids pode provocar manifestações que interferem na qualidade de vida dessas pessoas podendo, algumas vezes, a presença de um simples cansaço físico afetar as atividades do dia-a-dia e, muitas vezes, este pode impedir estas pessoas até mesmo de se manterem ativas no trabalho. Foi destacada a dependência dos medicamentos antirretrovirais, que apesar de manterem e melhorarem sua condição de vida, interfere diretamente no dia-a-dia das pessoas, necessitando ajustes e adaptações. *Bom, não me interfere. Interfere no cansaço que me dá de vez em quando, só. É, e essa chatice de ter que tomar os antirretrovirais, porque, querendo ou não, é uma chatice. Sem ele eu não posso ficar, mas tens que modificar a tua vida inteira por causa disso, tanto que eu trabalho uma semana e folgo uma. Eu trabalharia o mês inteiro, folgaria só sábado e domingo, se eu não tivesse HIV, mas eu tenbo. E é das 5 da manhã as 10 da noite, a carga borária é grande, é pesada, não dá (P2).*

O uso dos antirretrovirais para o tratamento da aids trouxe contradições: o aumento da expectativa de vida e o convívio com os efeitos adversos das medicações, bem como as adaptações realizadas na vida diária para a administração destes medicamentos. As pessoas acometidas com a doença precisam lidar com estas adversidades na busca por uma vida mais saudável.

A mudança no curso da infecção pelo HIV através do uso de antirretrovirais tornou-se possível porque estes inibem de forma eficaz a replicação viral. As pessoas que fazem uso regular destes medicamentos atingem níveis plasmáticos de carga viral indetectável, aumentando o nível de linfócitos CD4. Através destes fatores, há melhora da imunidade, diminuindo as chances de desenvolver infecções oportunistas, que

num passado não muito distante era responsável pela morte dessas pessoas. Assim, o tratamento gerou aumento significativo na sobrevivência desta população⁽¹⁴⁾.

A importância do uso dos antirretrovirais para a cronicidade da aids já está bem descrita na literatura, entretanto, “o uso desta terapêutica precisa ser considerado no contexto vivido pelo indivíduo, sofrendo influência de diversos aspectos sociais, políticos, culturais e religiosos”^(14:35).

Além das manifestações físicas da doença, há também as dificuldades psicológicas e sociais em viver com HIV/Aids, que parece ser o fator que mais influencia no viver com essa condição de saúde.

Essa dificuldade é expressa pelas percepções de preconceito que se expressam nas atitudes de outras pessoas, gerando desconforto para quem vive com a doença, que passa a se sentir, algumas vezes, discriminada até mesmo pelas pessoas mais próximas, como filhos e outros parentes. No entanto, reconhecem também que o preconceito está neles próprios estando vinculado a sua condição. As falas dos sujeitos ilustram estas situações: *Eu sempre gostei dos meus filhos morando tudo pertinho, numa quadra e outra. Eu ando por lá olhando, mas ela me vê e se esconde. Quando ela passa de carro, ela está no carro deitada para não olhar para mim... Isso tudo vai machucando a gente. Mas, não tem nada a ver com a doença, mas é o preconceito. E a gente vai enfraquecendo; eu estou num jeito aqui, que se eu te mostrar, você se assusta, da alergia... (P13). Eu acho que, no meu caso, está em mim o preconceito, porque eu não aceito. Então, na minha situação, em qualquer lugar que eu vou, a sensação que eu tenbo quando uma pessoa me olha, é que está estampado na minha testa que eu tenbo aquilo. Então, muito me dificulta conseguir aquilo que eu quero. Eu estou praticamente assim parada, eu não consigo fazer o que eu quero, eu estou vegetando, vamos dizer assim. Sobrevivendo, vivendo o dia de hoje, amanhã... É como se não existisse mais perspectiva de vida assim, hoje eu estou viva e amanhã eu já não sei (P12).*

Além do preconceito percebido como um fator que altera a QV há fatores relacionados às necessidades de acompanhamento da doença, como as idas

freqüentes aos serviços de saúde para controles, que trazem repercussões negativas na qualidade de vida destas pessoas, conforme citado: *Pelos outros, como vão tratar a gente. Muitos tratam a gente diferente. Para mim, eu levo a vida normal, mas quando chega nessas horas: é pegar remédio, é fazer exames, é ir pra tal lugar, é fazer isso e isso, aí me incomoda bastante* (P8).

A questão do preconceito e da discriminação é abordada em diversas pesquisas envolvendo pessoas com HIV/Aids⁽¹⁴⁻¹⁷⁾. Estudos sobre qualidade de vida e aids⁽¹⁸⁻¹⁹⁾ identificaram que os sujeitos apresentam pior qualidade de vida no domínio relações sociais e meio ambiente quando comparados com os domínios físico e psicológico, como reflexo do estigma e discriminação que estas pessoas enfrentam associados às dificuldades na revelação diagnóstica em espaços sociais (trabalho, família e amigos). As peculiaridades de viver com a doença podem afetar negativamente as questões do domínio relações sociais (relações pessoais, suporte social, atividade sexual). O aumento da percepção de preconceito por parte da família e amigos está associado a piores escores de qualidade de vida no domínio relações sociais⁽¹⁹⁾.

Este é um fato que nos leva a refletir sobre as possíveis raízes do problema. Apesar dos avanços nas políticas públicas de prevenção e assistência aos portadores do HIV, o enfrentamento da aids no Brasil tem que vencer os desafios do preconceito. Acreditamos que ainda exista medo e falta de informação a respeito da doença, mesmo após vários investimentos e campanhas neste sentido. Pensamos que esta questão vai além da informação. Exige mudanças de visão de mundo, de crenças e de aceitação do outro na sua singularidade e diversidade.

3. O cuidado para o viver com qualidade

A avaliação da qualidade de vida de pessoas com HIV/Aids pode trazer benefícios no sentido de monitorar o cuidado em saúde a estes indivíduos, a adesão e a repercussão da terapia antirretroviral e como estas pessoas assumem o seu auto-cuidado. Neste sentido,

surtem discussões acerca desta percepção a partir dos sujeitos pesquisados.

Cuidar da saúde foi relacionado com cuidar da alimentação, conforme destacado nas falas dos sujeitos. A alimentação surgiu, mais uma vez, como um componente imprescindível para ter-se qualidade de vida. A busca por uma alimentação saudável repercute diretamente no tratamento/cuidado, representada como um coadjuvante fundamental neste processo: *A alimentação boa, como muita verdura, muito verde, muita coisa que tenha vitamina: acerola, kiwi, muita fibra. Tanto é que, até hoje, eu nunca tive uma diarreia! Assim, a respeito da alimentação, como muita polenta, como arroz, coisa assim que alimenta* (P3). *Ab, eu procuro cuidar o máximo que eu posso na alimentação... Então, eu tenho que comer uma comida de sal, pode ter assim um arroz e um feijão, mas sempre tem que ter uma verdura e uma fruta para comer, porque isso me faz falta. O organismo da gente, a gente sente que precisa* (P11).

A alimentação equilibrada auxilia na melhoria do sistema imunológico, de acordo com *American Dietetic Association*. A adoção de uma nutrição adequada para os pacientes com HIV tem sido recomendada devido a implicações nutricionais na evolução da infecção pelo vírus. A desnutrição diminui a atividade do sistema imunológico, afetando a razão entre os marcadores imunológicos CD4 e CD8⁽²⁰⁾.

Observamos que existe a preocupação com hábitos mais saudáveis, através de atitudes e comportamentos, aliados ao uso adequado dos medicamentos antirretrovirais. Isto se evidencia nas falas a seguir: *Procuro tomar os medicamentos certos, na hora certa. E procuro também, deixa eu ver aqui, medicação certa, o clima também pode complicar. Pegar chuva pode pegar um resfriado, evitar esse tipo de coisa* (P7). *Com certeza! Se não fosse a medicação talvez eu não estaria aqui. Antigamente, quando eu parei de tomar a medicação, eu vivia gripada, vivia com tosse direto, uma gripe atrás da outra, estava sempre fraca. E agora, desde que eu comecei, não sei o que é um espirro* (P10).

Como já destacado, a terapia antirretroviral tem melhorado significativamente a sobrevida

e também a qualidade de vida das pessoas com aids. A terapia antirretroviral combinada tem sido a grande aliada no controle da infecção pelo HIV, causando alterações acentuadas nos indicadores de mortalidade, principalmente nos países em que o acesso aos medicamentos é universal e gratuito, como no Brasil⁽²¹⁾.

O cuidado para viver melhor com HIV/Aids implica em adotar mudanças de comportamento e estilo de vida, conforme relatado pelos sujeitos: *É bastante o comportamento; eu não saio a noite; não tomo mais nada de álcool; dia de chuva e frio eu não saio de dentro de casa. Então, tem uma porção de coisas que tem que mudar para se continuar vivendo, porque se quiser continuar a vida conforme era, vai durar pouco. Porque se você sai na rua com chuva, pega um resfriado forte vai vir a "pontada" e uma série de coisas ...* (P13).

Os aspectos físicos, sociais e pessoais repercutem na qualidade de vida. Realizar atividade física regular, ter uma alimentação saudável, usar corretamente os medicamentos antirretrovirais e vencer as limitações decorrentes da doença, são fatores intrinsecamente relacionados com a qualidade de vida⁽¹⁹⁾. Neste sentido, as pessoas consideram relevante atender a estas necessidades, mudando o comportamento, para ter uma vida mais saudável. A orientação recebida dos profissionais de saúde é considerada pelas pessoas: *Para cuidar da minha doença, eu levo a risca o que eles [os profissionais] falam. Eu tomo os meus remédios tudo com hora, eu não relaxo nenhum pouco. Faço os exames sempre, estou fazendo sempre os exames para ver como estou...* (P8).

Assim, a inclusão da avaliação da qualidade de vida no seguimento clínico das pessoas com HIV/Aids, com instrumentos padronizados, pode identificar domínios mais críticos de suas vidas por oferecer parâmetros para um cuidado melhor e mais específico⁽¹⁸⁾, que inclui informação e educação em saúde de acordo com as necessidades individuais, aspectos relevantes na avaliação da qualidade de vida das pessoas.

4. Os serviços de saúde como potencializadores da QV

O caráter de cronicidade da Aids prevê o seguimento dos pacientes a longo prazo. Isto acarreta a necessidade de avaliação e acompanhamento, a fim de subsidiar continuamente a estruturação dos serviços para atender a novas demandas que possam surgir no contexto de vida de pessoas soropositivas, visando à integralidade e à melhor qualidade da atenção em saúde⁽²¹⁾.

Os serviços de saúde foram citados, uma vez que, as pessoas depositam nestes locais suas expectativas com relação ao tratamento. A cronicidade da aids fez com que as pessoas criassem certa "dependência" destes locais, onde não apenas são satisfeitas as necessidades do tratamento físico (medicamentos, consultas, exames), como também o apoio psicológico. O acolhimento que os serviços de saúde disponibilizam a estes pacientes tem seus resultados e merecem avaliação positiva pelos sujeitos: *Contribui porque eles me tratam sempre bem, conversam comigo* (P6). *Contribui, porque eles têm, assim, um tratamento bem especial. Não tem aquela discriminação de que você é soropositivo, tem o tratamento excelente. O serviço de saúde é excelente, eu não posso reclamar desses serviços* (P14). *Eu acho que sim, pelo menos você fica sabendo que está bem, que está saudável. E já ajuda psicologicamente* (P9).

O acompanhamento psicológico dos portadores do HIV/Aids integra o conjunto da assistência em saúde, em função de diversos fatores como o impacto do diagnóstico, os efeitos dos antirretrovirais, o preconceito na sociedade, entre outros. A disponibilidade de uma equipe treinada e multiprofissional se faz necessária para o suporte terapêutico ideal desta população.

A assistência não deve ser focada apenas na doença biológica em si, mas voltada aos conflitos que estas pessoas estão vivenciando, sejam eles decorrentes dos estigmas da aids ou não; buscando, assim, a melhoria da qualidade de vida⁽²²⁾.

Entretanto, os serviços de atendimento às pessoas que vivem com HIV/Aids tem diante de si um gran-

de desafio de considerar as diferentes dimensões da doença, envolvendo lidar com as fantasias e estigmas da doença, que também estão presentes nos profissionais da saúde que precisam aprender a confrontar seus próprios medos e preconceitos⁽²³⁾.

Para que o trabalho seja efetivo e consistente, é fundamental que a assistência seja realizada de forma integrada pela equipe multiprofissional. Uma estratégia que parece fundamental para aprimorar o trabalho multiprofissional é o planejamento de ações que busquem identificar e incorporar demandas antevistas à rotina. Entretanto, visando atender a complexidade de fatores que envolvem a assistência, o projeto terapêutico deve se organizar na dimensão do cuidado, articulando nos projetos e nas intervenções, de forma indissociável, a escuta, o acolhimento e a terapêutica medicamentosa⁽²³⁾. Qualidade de vida é um construto eminentemente interdisciplinar e a contribuição de diferentes áreas do conhecimento pode ser de fato valiosa e mesmo indispensável⁽²⁴⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pode-se perceber que a presença da infecção pelo HIV/Aids influencia diretamente na qualidade de vida das pessoas, trazendo mudanças simples como a presença do cansaço e da fraqueza, até adaptações no seu cotidiano devido ao uso contínuo dos medicamentos antirretrovirais, incluindo o enfrentamento da discriminação e o preconceito percebidos pela grande maioria das pessoas que convivem com esta situação.

Notou-se também que medidas como o seguimento do tratamento com os medicamentos antirretrovirais, bem como mudanças de comportamento visando cuidados com alimentação e saúde são percebidos e colaboram muito para a melhoria da qualidade de vida dessas pessoas.

Cabe destacar que os serviços de saúde tem um papel importante neste sentido como potencializadores da qualidade de vida. A identificação dos fatores

que interferem na qualidade de vida pode contribuir para o atendimento mais humanizado às pessoas que vivem com HIV/Aids, direcionando o cuidado para além dos aspectos clínicos, instrumentalizando estas pessoas na busca por um viver com mais qualidade.

Neste sentido, percebemos que há indícios de mudanças no comportamento das pessoas que têm como foco uma vida saudável, como fruto de um processo de educação em saúde que vem sendo realizado pelos serviços de saúde.

Com este estudo, pretende-se contribuir para que os profissionais que atuam nesta área compreendam melhor o contexto em que estão inseridas as pessoas com doenças crônicas, no caso a aids, os desafios para o controle da doença e as suas necessidades de apoio, para que dessa forma, possam buscar aprimorar seus conhecimentos e, cada vez mais, disponibilizar informações necessárias para uma melhor adesão ao tratamento e qualidade de vida diante desta condição crônica de saúde.

REFERÊNCIAS

1. Wiklund I. Assessment of patient-reported outcomes in clinical trials: the example of health-related quality of life. *Fundam Clin Pharmacol*. 2004;18(3):351-63.
2. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2000; 5(1):7-18.
3. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*. 1995; 41(10):1403-9.
4. Silva DMGV, Meirelles BHS, Souza SS, Francioni FF. O itinerário terapêutico de pessoas com problemas respiratórios crônicos. *Texto & Contexto Enferm*. 2004; 13(1):50-6.
5. Freitas MC, Mendes MMR. Condição crônica: análise do conceito no contexto da saúde do adulto. *Rev Latino-am Enferm*. 2007; 15(4):590-7.

6. Organização Mundial de Saúde. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação. Relatório mundial. Brasília: Organização Mundial de Saúde; 2003.
7. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância a Saúde, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Bol Epidemiológico 2009. Brasília: Ministério da Saúde; 2009.
8. Organização Mundial da Saúde. Instrumento WHOQOL-HIV. Manual do usuário [Internet]. Genebra; 2002. [citado 2008 Set 16]. Disponível em: www.ufrgs.br/psiq/whoqol_hiv_03.pdf.
9. Bardin L. Análise de conteúdo. Portugal: Edições 70; 2008.
10. Cieza A, Stucki G. Content comparison of health-related quality of life (HRQOL) instruments based on the international classification of functioning, disability and health (ICF). Qual Life Res. 2005;14(5):1225-37.
11. Schwartzmann L. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. Cienc Enferm. 2003; 9(2):9-21.
12. Wiethäuper FS, Cechin PL, Correia S. Aids em gestantes: possibilidade de reduzir a transmissão vertical. Rev Bras Enferm. 2003; 56(3):221-5.
13. Kern FA. Estratégias de fortalecimento no contexto da aids. Serv Social Soc. 2002;22(72).
14. Reis RK. Qualidade de vida dos portadores de HIV/Aids: influência dos fatores demográficos, clínicos e psicossociais [tese]. Ribeirão Preto (SP): Programa de Pós-graduação em Enfermagem Fundamental, Universidade de São Paulo; 2008.
15. Castro R, Orozco E, Aggleton P, Eroza E, Hernández JJ. Family responses to HIV/AIDS in Mexico. Soc Sci Med. 1998; 47(10):1473-84.
16. Galvan FH, Bing EG, Davis M, Banks D. HIV stigma and social support among African Americans. AIDS Patient Care STDS. 2008; 22(5):423-36.
17. Parker R, Aggleton P. HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. Soc Sci Med. 2003; 57(1):13-24.
18. Santos ECM, França Jr I, Lopes F. Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/Aids em São Paulo. Rev Saúde Pública. 2007; 41(2): 64-71 .
19. Vieira FMA. Qualidade de vida de pessoas com aids em uma região portuária do sul do Brasil [dissertação]. Florianópolis: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina; 2008.
20. Quintaes KD, Garcia RWD. A adesão de pacientes HIV positivos à dietoterapia ambulatorial. Rev Nutr. 1999; 12(2):175-81.
21. Seidl EMF, Zannon CMLC, Tróccoli BT. Pessoas vivendo com HIV/aids; enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. Psicol Reflex Crit. 2005; 18(2):188-95.
22. Carvalho CML. Mulheres vivenciando o estigma decorrente da aids. Rev Rene. 2008; 9(1):154-61.
23. Silva NEK, Oliveira LA, Figueiredo WS, Landroni MAS, Chang Chung Sing Waldmana CCS, Ayres JRCM. Limites do trabalho multiprofissional: estudo de caso dos centros de referência para DST/Aids. Rev Saúde Pública. 2002; 36(4 Supl):108-11.
24. Seidl EMF, Zannon CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. Cad Saúde Pública. 2004; 20(2):580-8.

RECEBIDO: 29/10/2009

ACEITO: 02/07/2010