

**ARTIGO ORIGINAL****A qualidade de vida de pacientes com síndrome lipodistrófica associada ao HIV em um hospital da Amazônia**

The quality of life of patients with HIV-associated lipodystrophy syndrome in a hospital of amazon

Débora Suellen de Oliveira Guimarães\*, Rosana Maria Feio Libonati Bebiano\*\*,  
Diana Domingas Silva do Rosário\*\*\*

**RESUMO**

Avaliar a qualidade de vida dos pacientes com Lipodistrofia associada ao HIV. A coleta de dados foi realizada através de entrevista aos pacientes portadores da síndrome lipodistrófica associada a HIV/AIDS nas faixas etárias acima de 18 anos, que concordarem em participar da pesquisa. Os questionários aplicados foram: um questionário de caracterização dos adultos com HIV/AIDS e para a avaliação da qualidade de vida será utilizado o questionário *World Health Organization Quality of Life in HIV Infection*, versão abreviada (WHOQOL-HIV-Bref). A maioria dos entrevistados eram do sexo masculino (66%), com faixa de idade compreendida entre 29 e 73 anos, quanto ao grau de instrução, 44% possuía o ensino médio completo. Eram predominantemente de nível socioeconômico baixo (88%). Dentre os entrevistados, 28 (56%) tiveram escore final para boa qualidade de vida, de forma que 22 (44%) tiveram escore para qualidade vida ruim. A pesquisa tem implicações para a prática profissional, com a constatação da importância de observar, melhorar e intervir para que possam ser atendidas as demandas dos usuários dos serviços, visando a encaminhar ações direcionadas para a sua resolubilidade e fortalecimento do vínculo do paciente com a equipe de saúde, assistindo o paciente de forma holística em seus variados domínios estudados nesta pesquisa.

**Palavras-chaves:** Síndrome Lipodistrófica. AIDS. Qualidade de vida.

**ABSTRACT**

To evaluate the quality of life of patients with lipodystrophy associated with HIV. Data collection was conducted through interviews with patients with lipodystrophy syndrome associated with HIV / AIDS in the age groups above 18 years, who agree to participate. The questionnaire was: A characterization

\* Enfermeira. Mestre em Doenças Tropicais pelo Núcleo de Medicina Tropical, Universidade Federal do Pará.

\*\* Médica. Doutora em Ciências Biológicas. Docente do Programa de Pós Graduação em Doenças Tropicais do Núcleo de Doenças Tropicais, Universidade Federal do Pará.

\*\*\* Enfermeira. Residente em Saúde da Mulher pelo Programa de Pós Graduação em Enfermagem. Universidade Federal do Pará.

questionnaire of adults with HIV / AIDS and for evaluating the quality of life questionnaire will be used the World Health Organization Quality of Life in HIV Infection, abbreviated version (WHOQOL-HIV-Bref). Most respondents were male (66%), with age range between 29 and 73 years, as the level of education, 44% had completed high school. Were predominantly of low socioeconomic status (88%). Among the respondents, 28 (56%) had a final score for quality of life, so that 22 (44%) had a score to bad quality life. The research has implications for professional practice, with the realization of the importance of observing, improve and intervene so that they can be met the demands of users of services, aimed at further actions directed to their resolution and strengthening the bond the patient with the health team, watching the patient holistically in their various fields studied in this research .

**Keywords:** Lipodystrophy syndrome. AIDS. Quality of Life.

## INTRODUÇÃO

A Síndrome Lipodistrófica associada ao Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) é caracterizada por alterações na distribuição da gordura corporal e por mudanças metabólicas relacionadas à Terapia Antirretroviral (TARV), à infecção crônica provocada pelo HIV, a fatores genéticos e a hábitos de vida do portador<sup>1,2</sup>.

Apesar de serem mencionados como causadores da lipodistrofia, os inibidores da Protease, houve coincidência no período de uso dos IPs e dos inibidores da Transcriptase Reversa Análogo Nucleosídeo (ITRN), a estavudina (d4T), logo também passaram a ser vistos como causadores da síndrome lipodistrófica. Atualmente, esta passou a ser relacionada à ação de proteínas do próprio vírus no organismo, hábitos de vida e características genéticas do portador<sup>2</sup>.

## MÉTODOS

Tratou-se de um estudo transversal de caráter quantitativo que se desenvolveu no Hospital Universitário do município de Belém, no Ambulatório de Endocrinologia. A coleta de dados foi realizada através de entrevista aos pacientes portadores da síndrome lipodistrófica associada a HIV/AIDS nas faixas etárias acima de 18 anos, que concordaram em participar da pesquisa, no período de março de 2015 a abril de 2016. Neste caso, a amostragem foi por conveniência, pois foram entrevistados 50 pacientes com a síndrome que estavam cadastrados nos serviços de saúde do Hospital já mencionado, sendo que houve recusa em participar da pesquisa por 4 pacientes.

Essa coleta foi realizada através de um questionário específico contendo variáveis que expressem o nível de qualidade de vida dos pacientes

entrevistados *World Health Organization Quality of Life in HIV Infection*, versão abreviada (WHOQOL-HIV-Bref) versão brasileira validada por Zimpel e Fleck<sup>3</sup>.

A entrevista foi realizada pelo pesquisador a partir da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e aprovação pelo Comitê de ética em Pesquisa em seres humanos.

## RESULTADOS

Verificamos que os participantes tinham entre 29 e 73 anos de idade, a média de idade foi de 51 anos. Do total da amostra, 66% eram do sexo masculino. Quanto ao grau de instrução, 44% possuía o ensino médio completo. Eram predominantemente de nível socioeconômico baixo, ou seja, com renda familiar em torno de 1 a 3 salários mínimos (88%). Quanto ao estado civil, apenas 14% eram casados.

No que diz respeito ao tempo de infecção, 20 (40%) foram infectados antes do ano 2000, ou seja, com infecção a mais de 10 anos, sendo 25 (50%) infectados entre 2001 a 2010, isto é, com infecção de até 10 anos e 5 (10%) infectados em anos posteriores a 2010, sendo com infecção de até 5 anos. Quanto ao tempo de tratamento, 20

(40%) tratam desde antes do ano 2000, ou seja, com infecção a mais de 10 anos, sendo 25 (50%) realizam tratamento desde os anos entre 2001 a 2010, isto é, com infecção de até 10 anos e 5 (10%) tratam desde os anos posteriores a 2010, portanto, com infecção de até 5 anos. Logo, todos os pacientes iniciaram o tratamento ao saberem do diagnóstico.

Quanto ao meio de infecção, 23 (46%) relataram terem adquirido o vírus de forma sexual, 1 (2%) ao fazerem uso de drogas injetáveis e 26 (52%) não sabem referir a forma de infecção.

Os resultados descritivos do WHOQOL- HIV-Bref por domínios e qualidade de vida geral, observamos que os participantes do estudo apresentaram boas médias em todos os domínios, com exceção do domínio físico. Nota-se que no domínio físico a média foi de 8,38, no psicológico a média foi de 14,60, em nível de independência 15,20, no domínio das relações sociais foi média de 14,32 e meio ambiente 14,44. Na espiritualidade, religiosidade, crenças pessoais 10,36. Quanto ao nível de qualidade de vida 56% tem boa qualidade de vida e 44% ruim.

Verificou-se que a lipohipertrofia atingiu mais as mulheres (12%), assim

como houve predominância da forma mista também no sexo feminino (42%), já a forma lipoatrófica acometeu mais homens (18%). Na associação da forma mista com o sexo feminino obtivemos  $p=0,02$  no Teste G.

## DISCUSSÃO

No que diz respeito ao conceito de qualidade de vida podemos percebê-la como a satisfação em viver e como uma forma de analisar o bem estar das pessoas idosas ou doentes<sup>4</sup>.

Observou-se na pesquisa que há um bom nível de qualidade de vida dos portadores de lipodistrofia (56%), pois apesar de algumas dificuldades, eles possuem um ambiente físico favorável e se consideram pessoas com um pouco de saúde, 58% dos entrevistados se diziam satisfeitos com sua saúde.

Percebeu-se nesta pesquisa, que os pacientes entrevistados que a faixa etária de 50 a 59 anos tinham a faixa etária predominante 22 entrevistados (44%), seguida da faixa etária de mais de 60 anos 15 entrevistados (30%), o que diverge dos dados do Boletim Epidemiológico de 2013 que aponta maior frequência de pacientes com faixa etária de 30 a 39 anos (cerca de 40%), mas nos últimos anos observa-se o

aumento de pacientes infectados com faixa etária acima dos 50 anos, o que coincide com o encontrado nesta pesquisa<sup>5</sup>.

Quanto ao grau de instrução, houve coincidência com a epidemia no Brasil<sup>7</sup> que mostra que quanto menor o grau de instrução maior será a vulnerabilidade do paciente para a infecção, verificamos nesta pesquisa que 22 (44%) tinham o nível de escolaridade médio e apenas 7 pacientes (14%) tinham nível superior. Logo, quanto maior o nível de escolaridade, maior a disponibilidade e satisfação para o suporte emocional, pois percebiam de forma mais positiva suas emoções, ambiente e enfrentamento das dificuldades trazidas pela doença, melhorando assim a tentativa de usufruir de uma melhor qualidade de vida<sup>3</sup>, pois o nível mais baixo de escolaridade traz reflexos nas condições socioeconômicas, que também somam-se as dificuldades de saúde, agravando o estresse, alterando assim o bem estar psicológico desse paciente<sup>8</sup>.

Com o advento da terapia antirretroviral podemos perceber que de forma geral os pacientes com HIV aumentaram sua sobrevida, mantendo-se saudáveis por mais tempo, o que nos remete a um crescimento do período

assintomático da doença. Logo, esses fatores reforçam os dados encontrados nesta pesquisa que mostram que 29 pacientes (58%) dos pacientes consideram boa sua saúde, apesar de um diagnóstico de uma doença grave.

Conforme alguns trabalhos realizados com o instrumento WHOQOL-HIV, observou-se a descrição de melhor qualidade de vida nos domínios físico e psicológico e o pior no domínio relações sociais, o que diverge com esta pesquisa que apresenta melhor qualidade de vida no domínio psicológico e nível de independência e o pior no domínio espiritualidade, religião e crenças pessoais.

Observou-se que todos os pacientes entrevistados fazem o tratamento com antirretroviral, assim como acompanhamento médico periódico, esses fatores nos levam a pensar da influência dos mesmos quanto ao escore final do questionário, onde verificamos boa qualidade vida na maioria dos entrevistados 28 (56%), assim como um aumento da sobrevivência desses pacientes em tratamento.

Verificou-se a importância do apoio social no enfrentamento da doença, logo existe a relevância do apoio do parceiro quanto ao enfrentamento da doença e dificuldades

do tratamento, como reafirmado nas pesquisas de Seidl<sup>12</sup>, onde os pacientes apresentaram maior satisfação com o suporte emocional, já que referiram utilizar menos estratégias de enfrentamento focalizado na emoção, maior frequência de enfrentamento no problema e viviam com parceiro relataram melhores condições de funcionamento das esferas cognitiva, afetiva e dos relacionamentos sociais.

Percebeu-se também que os grupos de união estável e casados tiveram predominância de boa qualidade de vida nos domínios psicológico. E de pior média para os divorciados e viúvos nos domínios físico (média 9) e psicológico (média 14,4), nos levando a observar como um fator que pode influenciar para esses escores inferiores a ausência de um parceiro para apoiá-lo durante o tratamento, trazendo uma percepção maior da doença e da importância de tratá-la, remetendo-nos também aos aspectos de solidão, tristeza que podem fazer parte deste grupo.

Percebeu-se que coincide com os nossos resultados com a literatura, no que diz respeito a médias elevadas no domínio nível de independência, inclusive em todos os estados civis, com

médias entre 14 e 15, como demonstrado por Zimpel e Fleck<sup>4</sup>.

Muitos trabalhos já tem apontado melhora na qualidade de vida dos pacientes com as mudanças na terapia antirretroviral, não só pela combinação das drogas, mas também pela modificação na posologia da terapia. Favorecendo a adesão ao tratamento, apesar da complexidade do mesmo como visto em outros trabalhos realizados em outras regiões do Brasil<sup>4</sup>.

A pesquisa tem implicações para a prática profissional, com a constatação da importância de observar, melhorar e intervir para que possam ser atendidas as demandas dos usuários dos serviços, visando a encaminhar ações direcionadas para a sua resolubilidade e fortalecimento do vínculo do paciente com a equipe de saúde, assistindo o paciente de forma holística em seus variados domínios estudados nesta pesquisa, pois de forma geral, a maioria dos pacientes estavam insatisfeitos com outros serviços externos ao ambulatorial de endocrinologia, mostrando assim que esse vínculo precisa ser fortalecido nos serviços de saúde.

O caráter de cronicidade da AIDS prevê o seguimento dos pacientes a longo prazo. Isto acarreta a necessidade de avaliação e

acompanhamento dos aspectos psicossociais, tais como as variáveis analisadas no presente estudo.

Assim, será possível subsidiar continuamente a estruturação dos serviços para atender a novas demandas médicas e psicossociais que possam surgir no contexto de vida de pessoas soropositivas, visa melhorar a qualidade de vida dos pacientes com síndrome lipodistrófica.

## REFERÊNCIAS

1. Abbate MC et al. Lipodistrofia: pessoas que vivem com HIV/Aids. São Paulo: Secretaria Municipal da Saúde de São Paulo; 2006.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Aids no Brasil/Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais/SVS/MS. Política Brasileira. Brasília; 2011.
3. Forantini OP. Qualidade e vida e meio urbano: a cidade de São Paulo, Brasil. Rev Saúde Pública. 1991; 25(2): 75-86.
4. Brasil. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico: Aids e DST. 2013; Ano II(1).
5. Schmitz MF, Crystal S. Social relations, coping, and psychological distress among persons with HIV/AIDS. Journal of Applied Social Psychology. 2000;30: 665-85.

Recebido em: 14/09/2016

Aceito em: 20/07/2017

Correspondência:

Débora Suellen de Oliveira  
Guimarães

Núcleo de Medicina Tropical/Pós-  
Graduação em Doenças  
Tropicais/UFPA.

Av. Generalíssimo Deodoro, 92.  
Umarizal, Belém/PA.

E-mail: debora.ipb@bol.com.br