Temas em Saúde
Volume 19, Número 5
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

Artigo

QUALIDADE DE VIDA DE ADOLESCENTES E JOVENS VIVENDO COM HIV/ AIDS: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

QUALITY OF LIVING OF ADOLESCENTS AND YOUNG PEOPLE LIVING WITH HIV / AIDS: AN INTEGRATING REVIEW

Rebeca Rocha Carneiro[1]
Rubia Dayane Fontes Monteiro[2]
Allan Batista Silva[3]
Hemílio Fernandes Campos Coêlho[4]
Anna Alice Figueiredo de Almeida[5]
Caliandra Maria Bezerra de Luna Lima[6]

RESUMO - Este estudo tem como objetivo analisar como a literatura científica discorre sobre a qualidade de vida de adolescentes e jovens vivendo com HIV e AIDS e quais os métodos utilizados para avaliar essa condição. Trata-se de um estudo descritivo, do tipo revisão integrativa da literatura. O levantamento dos estudos foi mediante a busca nas

[1] Mestranda pelo Programa de Pós Graduação em Modelos de Decisão e Saúde pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB), João Pessoa, Paraíba, Brasil. Rua Capitão Antônio Mendes de Sousa Neto, 252, Apto 2903, Miramar, João Pessoa, PB, Brasil. CEP:58032-063. Contato: (83) 98842-8841. E-mail: rebecamachadorocha@hotmail.com
[2] Mestranda em Modelos de Decisão e Saúde pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB), João Pessoa, Paraíba, Brasil.
[3] Doutorando em Modelos de Decisão e Saúde pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB), João Pessoa, Paraíba, Brasil.
[4] Doutor em Estatística pela Universidade Federal de Pernambuco (UFPE) e Professor Permanente do Programa de Pós-Graduação em Modelos de Decisão e Saúde pela Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Brasil.
[5] Doutora em Psicobiologia pela Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP) e Professora Permanente do Programa de Pós-Graduação em Modelos de Decisão e Saúde pela Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Brasil.
[6] Doutora em Produtos Naturais e Sintéticos Bioativos e Professora Permanente do Programa de Pós-Graduação em Modelos de Decisão e Saúde pela Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Brasil.

Temas em Saúde
Volume 19, Número 5
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

Artigo

bases de dados: LILACS, PubMed, MEDLINE, Cochrane, Scielo. Para seleção da amostra foram adotados os seguintes critérios de elegibilidade: estudos originais, publicados em qualquer período e que discorressem acerca de qualidade de vida de adolescentes e jovens que vivem com HIV e AIDS, com texto completo disponível *online* na base de dados, nos idiomas, inglês português e espanhol. A partir da estratégia de busca foram identificados 419 produções e destas foram selecionados 6 estudos. A análise evidenciou as seguintes categorias temáticas: Domínios de qualidade de vida com maiores e menores escores, instrumentos utilizados para avaliação da qualidade de vida e fatores intervenientes que influenciam na qualidade de vida. Considerou-se que a investigação realizada, demonstra à necessidade de uma maior ênfase sobre a temática, pautada na escassez de evidências científicas, podendo assim, embasar a prática profissional na área da saúde.

Palavras-chave: Qualidade de vida; HIV; Adolescente; Adulto jovem.

ABSTRAC - This study aims to analyze how the scientific literature discusses the quality of life of adolescents and young people living with HIV and AIDS and what methods are used to evaluate this condition. It is a descriptive study, of the type integrative review of the literature. The study was carried out by searching the databases: LILACS, PubMed, MEDLINE, Cochrane, Scielo. In order to select the sample, the following eligibility criteria were adopted: original studies, published in any period, and discussing the quality of life of adolescents and young people living with HIV and AIDS, with full text available online in the languages, English Portuguese and Spanish. From the search strategy, 419 productions were identified and 6 studies were selected. The analysis revealed the following thematic categories: domains of quality of life with higher and lower scores, instruments used to evaluate the quality of life and intervening factors that influence the quality of life. It was considered that the research carried out demonstrates the need for a greater emphasis on the subject, based on the scarcity of scientific evidence, and can thus base the professional practice in the health area.

Keywords: Quality of life; HIV; Adolescent; Young adult.

Temas em Saúde
Volume 19, Número 5
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

Artigo

INTRODUÇÃO

Aproximadamente 36,9 milhões de pessoas viviam com o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e desenvolveram a Síndrome da imunodeficiência Adquirida (AIDS) no mundo, no ano de 2017, de acordo com estimativas da *Joint United Nations Program on HIV/AIDS* (UNAIDS). Desde o início da epidemia 35,4 milhões de pessoas morreram por causas relacionadas à AIDS e 77,3 milhões de pessoas foram infectadas pelo HIV (UNAIDS, 2018).

De acordo com o Boletim Epidemiológico Nacional em HIV/AIDS, até junho de 2017 foram registrados 882.810 casos de AIDS no país, dos quais, 576.245 (65,3%) eram homens e 306.444 (34,7%) mulheres. Quando comparados os anos de 2007 e de 2017, observam-se reduções nas taxas de detecção entre os indivíduos com até 14 anos de idade, em ambos os sexos. Nas demais faixas etárias, a taxa de detecção entre os homens é superior, sendo três vezes maior do que entre as mulheres, no último ano, para as faixas etárias de 20 a 24 e de 25 a 29 anos. Entre os homens, nos últimos dez anos, destaca-se o aumento em adolescentes de 15 a 19 anos e em jovens de 20 a 24 anos, observando-se um incremento da taxa de detecção entre aqueles de 15 a 19 anos de 3,0 para 7,0, correspondendo um aumento de 133,33% e na faixa etária de 20 a 24 anos de 15,6 para 36,2, o que corresponde um aumento de 132,05 % (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018)

O contexto atual da epidemia do HIV/AIDS demonstra maior vulnerabilidade de segmentos populacionais que acumulam múltiplas formas de exclusão e que mais necessitam de cuidado e proteção social, como os jovens. As condições de vulnerabilidade social a que estão expostos os jovens, somadas a seu momento de desenvolvimento psicossocial faz com que seja prioritário o desenvolvimento de ações de prevenção junto a este grupo. A adolescência é um processo de mudanças que assume particularidades influenciado por gênero, sexualidade, autoestima, relacionamentos, independência dos pais e impacto psicológico das mudanças físicas, psicológica, social e cognitiva sobre o jovem (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006).

Nesse escopo, a população de adolescentes e jovens possui vulnerabilidade à infecção pelo vírus do HIV, uma vez que nesse período acontece a iniciação sexual desses indivíduos ou contato com vias de transmissão por meio de perfuro cortantes (drogas injetáveis), oportunizando a falta de prevenção e contágio pelo vírus. Em adolescentes a transmissão pode ser dividida em dois grupos: os infectados pelo HIV pela transmissão vertical e os infectados pela transmissão horizontal, os que se infectaram por relações sexuais desprotegidas e uso de drogas injetáveis sem os devidos cuidados.

Temas em Saúde
Volume 19, Número 5
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

Artigo

O perfil epidemiológico da doença (AIDS) está se modificando nos últimos anos tanto em nível mundial quanto nacional. Com a disponibilização da terapia antirretroviral no Brasil, a partir de 1996, a história natural desse agravo vem sofrendo intensas modificações, com o aumento da sobrevida dos pacientes em função da recomposição das funções do sistema imunológico e da redução das infecções oportunistas – IO. (PELLINI et al., 2012).

Com o aumento da sobrevida proporcionado pela terapia antirretroviral, as pessoas infectadas pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) passaram a ter preocupações não só com a capacidade do tratamento de aumentar seus anos de vida, mas também com a sua qualidade de vida. Estudos demonstram uma correlação positiva entre a adesão ao tratamento e à qualidade de vida, pessoas com maior qualidade de vida apresentam maior tendência à adesão ao tratamento. A qualidade de vida e a adesão ao tratamento estão associadas à carga viral, ao estágio da doença e aos sintomas. Logo, a não adesão ao tratamento está associada a uma carga viral maior, que, por sua vez, está associada escores de qualidade de vida mais baixos e menor tempo de sobrevida (GEOCZE et al., 2010).

Isso posto, a infecção pelo HIIV e todas as consequências do tratamento e estigmatização social podem interferir na qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/aids. Diante disso, a Organização Mundial da Saúde (OMS), com o intuito de subsidiar o desenvolvimento de um instrumento adequado para a avaliação da qualidade de vida, definiu que, a QV é a "percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e no sistema de valores, nos quais, ele vive e, em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações" (The WHOQOL HIV Group, 2003). Evidenciam-se de forma complexa, os aspectos físicos, psicológicos, de relacionamento, crenças e suas relações com o meio em que o mesmo está inserido.

O que torna o HIV único em termos de seu impacto sobre a QV é o grande número de fatores inter-relacionados, como: a possibilidade de viver diante de situações de abandono, falta de recursos sociais e econômicos, quebra de relações afetivas, além da possibilidade de maior transtorno com a sexualidade (Brito; Castilho; Szwarcwald, 2001). Partindo desse entendimento, a QV é um conceito complexo, abstrato e multidimensional, que perpassa em diferentes perspectivas.

Diante do exposto, o presente estudo busca respostas para o seguinte questionamento: qual o impacto da infecção pelo HIV na qualidade de vida de adolescentes e jovens vivendo com esse agravo? Dessa forma, o presente trabalho tem como objetivo analisar como a literatura científica discorre sobre a qualidade de vida de

Temas em Saúde
Volume 19, Número 5
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

adolescentes e jovens vivendo com HIV e aids e quais os métodos utilizados para avaliar essa condição.

MATERIAL E MÉTODO

Trata-se de uma revisão da literatura do tipo revisão integrativa sobre a qualidade de vida de adolescentes e adultos jovens vivendo com HIV. A revisão integrativa é um método de revisão mais amplo, pois permite incluir literatura teórica e empírica bem como estudos com diferentes abordagens metodológicas (quantitativa e qualitativa). Os estudos incluídos na revisão são analisados de forma sistemática em relação aos seus objetivos, materiais e métodos, permitindo que o leitor analise o conhecimento pré-existente sobre o tema investigado (POMPEO; ROSSI; GALVÃO, 2009).

A construção desta revisão integrativa contou com cinco etapas: (1) identificação do tema; (2) estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão; (3) avaliação dos estudos incluídos na presente revisão integrativa; (4) interpretação dos resultados e (5) apresentação da revisão.

A questão norteadora escolhida foi: O que a literatura científica aponta quanto ao impacto da infecção pelo HIV na qualidade de vida de adolescentes e adultos jovens vivendo com esse agravo?

Logo em seguida, prosseguiu-se a etapa de coleta de dados realizada no mês de novembro e dezembro de 2018. As bases de dados consultadas foram: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), PubMed, *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (Medline), Cochrane e *Scientific Electronic Library Online* (SciELO). Nessas bases de utilizou-se o seguintes termos: "Qualidade de Vida", "Adolescentes", "HIV" e "Adulto jovem" e seus correspondentes em inglês: "*Quality of life", "adolescente"* e *young adult*". Ressalta-se que esses termos foram obtidos através de consulta aos Descritores em Ciências da Saúde (decs.bvs.br). O operador booleano utilizado para sistematizar a pesquisa foi o AND.

Foram adotados como critérios de eligibilidade: estudos do tipo originais, disponíveis na íntegra on-line nas bases de dados em estudo e que fossem de livre acesso, publicados no período de 2000 a 2019, nos idiomas de português, inglês e espanhol. Foram excluídos os estudos duplicados e que que não responderam a questão do estudo.

A etapa da avaliação dos estudos contou com a leitura dos títulos e resumos dos trabalhos encontrados em cada busca, onde foram descartados aqueles que não se

Temas em Saúde
Volume 19, Número 5
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

enquadravam ao tema e aos critérios de inclusão. Os artigos com potencial para compor a amostra da revisão integrativa foram obtidos e analisados na íntegra, sendo finalmente incluídos apenas aqueles que comtemplavam a proposta da presente revisão integrativa. Ressalta-se que adicionalmente, para ampliar ainda mais a busca e objetivando a saturação dos dados, foram incluídos trabalhos após examinadas as listas das referências dos estudos selecionados.

Dessa forma a amostra da presente revisão integrativa contou com 6 estudos. A partir desses estudos foram levantadas as seguintes informações: o título dos estudos; autores; periódicos; ano de publicação; objetivos, instrumentos utilizados, testes estatísticos, procedência, características metodológicas e conclusão relacionados ao tema. Por fim, os dados foram comparados e analisados à luz da literatura pertinente ao tema investigado.

RESULTADOS

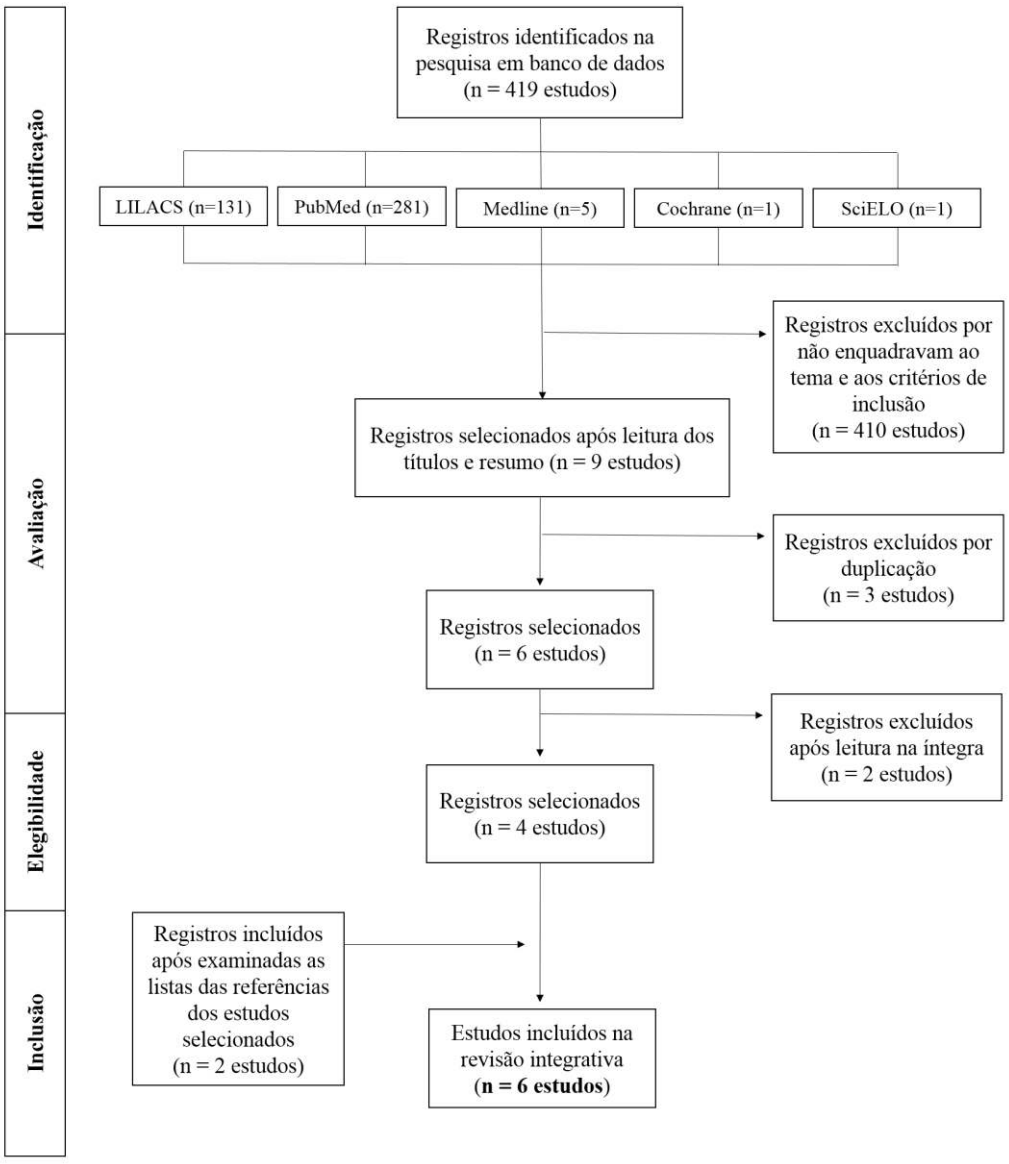
A avaliação do impacto da infecção pelo HIV na qualidade de vida de adolescentes e adultos jovens vivendo com esse agravo direcionou o desenvolvimento dos resultados deste estudo.

De acordo com os descritores selecionados e a busca nas bases de dados resultou em 281 artigos na base PubMed, 131 na LILACS, 05 na MEDLINE e 1 na Cochrane e na Scielo. Após leitura dos títulos e resumos, selecionaram-se 09 estudos. Todavia, entre estas publicações, existiam estudos repetidos os quais foram retirados, ficando apenas 06 estudos, destes, poucos responderam a questão norteadora, que após leitura na íntegra, apenas 04 publicações foram selecionadas e para ampliar ainda mais a busca e objetivando a saturação dos dados foi feito uma busca no referencial bibliográfico dos estudos selecionados, onde foram incluídos mais 02 artigos para compor a amostra, passando a constituir a amostra, 06 estudos para presente investigação, conforme a Figura 1.

Temas em Saúde
Volume 19, Número 5
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

Artigo

Figura 1: Fluxograma de seleção dos estudos para a construção da revisão integrativa.



Temas em Saúde
Volume 19, Número 5
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

Artigo

Conforme descrito no Quadro 1, foram analisadas nos estudos as variáveis: ordem e título, autor principal, periódico, ano, objetivo, instrumento utilizado e conclusão.

Quadro 1: Distribuição das referências incluídas na revisão integrativa, de acordo com ordem e título, autores, periódicos e ano de publicação. Brasil, 2018.

ORDEM	TÍTULO	PERIÓDICO	ANO	OBJETIVO	INST. UTILIZADO	CONCLUSÃO
A1	Qualidade de vida de crianças e adolescentes infectados pelo hiv1	Cienc Cuid Saúde	2015	Avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes infectados pelo HIV por transmissão vertical, segundo a visão da criança e a do cuidador.	- Instrumento genérico sobre qualidade de vida pediátrica (PedsQL 4.0); - Instrumento com investigação sócio demográfica	A evidência de menores escores nos domínios emocional e escolar. Verificou-se que os maiores escores foram relacionados aos domínios social e físico.
A2	An evaluation of quality of life and its determinants among people living with HIV/AIDS from Southern Brazil	Cad. Saúde Pública	2015	Avaliar a qualidade de vida e seus fatores associados em pessoas vivendo com HIV/AIDS em um centro de referência regional para o tratamento desta enfermidade no Sul do Brasil.	- Instrumento genérico sobre qualidade WHOQOL-HIV Bref; - Instrumento para avaliação Clínica e investigação de aspectos sócio demográfica.	Os achados do estudo demonstram que a QV é influenciado por fatores do domínios físico e biológico e estava relacionado às questões econômicas e sociais. Fatores psicossociais devem ser incluídos na avaliação

Temas em Saúde
Volume 19, Número 5
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

						física e clínica, dada influência com os domínios da qualidade de vida.
A3	Avaliação da qualidade de vida em adolescentes vivendo com HIV/Aids acompanhados em um centro de referência do Município de São Paulo	Dissertação	2013	Avaliar a qualidade de vida em adolescentes vivendo com HIV/Aids e sua correlação com fatores sócio-demográficos e clínicos.	-Quality of Life Assessment. - Questionário sociodemográfico. - Instrumento para avaliação clínica.	Não houve diferença estatisticamente significativa ao se compararem as médias dos escores dos diferentes domínios e as características sociodemográficas,clínicas e de tratamento, apresentando bons escores de qualidade de vida.
A4	Poor health-related quality of life and abnormal psychosocial adjustment in Italian children with perinatal HIV infection receiving highly active antiretroviral treatment	AIDS Care	2010	Avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), competência social e problemas comportamentais em crianças infecção perinatal pelo HIV recebendo terapia anti-retroviral	- Instrumento genérico sobre qualidade de vida PedsQL 4.0; - Child Behavior Checklist (CBCL)	O estudo aponta redução no domínio físico e saúde psicossocial, particularmente na escola, em comparação com indivíduos saudáveis. Avaliação mediante o uso do CBCL revelou graves limitações

Temas em Saúde
Volume 19, Número 5
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

				altamente ativa (HAART)		prejudicando a capacidade social.
A5	Quality of life of HIV-infected children in Brazil	Medigraphic	2009	Investigar a relação entre QV, a contagem de linfócitos T CD4, carga viral, estado de SIDA e terapia anti-retroviral (TAR) com especial ênfase na HAART.	Instrumento de avaliação Geral de Saúde para Crianças e sintomas GHAC).	Os indivíduos com HIV com contagens elevadas de CD4 e carga viral apresentaram associação positiva em alguns domínios.
A6	Quality of Life and Psychosocial Functioning of HIV Infected Children	Indian Journal of Pediatrics	2010	Avaliar a qualidade de vida (QV) e os problemas psicossociais de crianças infectadas pelo HIV	Pediatric Quality of Life Inventory	A qualidade de vida e o funcionamento psicossocial é razoavelmente bom em crianças com infecção pelo HIV.

Legenda: INST.= Instrumento; F*onte: Pesquisa Direta, 2018.*

No que se refere aos aspectos metodológicos descritos nos artigos e dissertação investigada, optou-se pela classificação adotada por Gil (2008) referente ao período de seguimento, objetivos e delineamento da pesquisa, constatando que, 100% dos estudos em destaque utilizaram instrumentos genéricos de avaliação de qualidade de vida, quatro (66,67%) utilizaram questionários de caracterização sociodemográfica, quatro (66,67%) utilizaram instrumentos de avaliação clínica e apenas um (16,67%) utilizou roteiros de entrevistas.

No quesito caracterização metodológica dos estudos observou-se que a tipologia transversal foi utilizada por todos os artigos, quanto aos objetivos, a pesquisa descritiva foi a mais utilizada, em seis estudos e apenas uma descritiva-exploratória. Quanto ao

Temas em Saúde
Volume 19, Número 5
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

delineamento da pesquisa, o levantamento de campo foi o único aplicado em todos os estudos.

Com relação à procedência dos estudos que compuseram a amostra desta investigação, foram identificados quatro estudos no Brasil (66,67%) e dois estudos internacionais (33,33%).

Quanto aos testes estatísticos utilizados para analisar a validação, ajuste dos modelos, adequabilidade dos estudos, bem como, variáveis independentes que explicam o desfecho "qualidade de vida", observou-se que, (14,29%) utilizaram o teste t-student a fim de formular uma hipótese nula, (14,29%) utilizaram o modelo de regressão multivariada a fim de unificar várias variáveis independentes para explicar a qualidade de vida dessa população, já os testes não paramétricos de, Mann Whitney (14,9%), Kruskal-Wallis (7,14%), qui quadrado (14,29%), Fisher e Wilconx Rank, ambas com (7,14%), foram utilizados para fazer comparação de grupos.

DISCUSSÃO

Para uma melhor compreensão do assunto abordado originaram-se três categorias de resultados, que permitiram uma melhor apresentação das evidências científicas sobre, qualidade de vida de adolescente e jovens vivendo com HIV/Aids, sendo elas: Domínios de qualidade de vida com maiores e menores escores, instrumentos utilizados para avaliação da qualidade de vida e fatores intervenientes que influenciam na qualidade de vida.

Categoria 1: *Domínios de qualidade de vida com maiores e menores escores*

Definir qualidade de vida tem se tornado uma tarefa quase que impossível, pois não existe um consenso entre os pesquisadores por ser um termo com expressão multifatorial que engloba aspectos relacionados a capacidade física, interação social, situação econômica, estado emocional, atividade intelectual e uma percepção individual do seu estado de saúde. Desta forma, pesquisadores concordam que a QV é um termo com características polissêmicas, amplo, subjetivo e dinâmico (LANDEIRO et al. 2011). Apesar da subjetividade do termo, a OMS considera que a QV envolve seis domínios: saúde física, psicológica, relações sociais, nível de independência, meio ambiente e padrão espiritual.

Temas em Saúde
Volume 19, Número 5
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

Artigo

Esta pesquisa encontrou que 3 artigos selecionados, não revelou redução nas médias dos escores dos domínios que avaliam a QV nesse grupo populacional, sendo eles: **A3 (**OLIVEIRA, 2013)**, A5 (**DINIZ; PINTO, 2009). e **A6 (**DAS et al., 2010). O estudo **A5** [13] ao comparar grupos populacionais com e sem a presença do vírus HIV e sua relação com aspectos clínicos, como: carga viral, linfócitos T CD4 e uso da terapia antirretroviral, demonstrou que contagens elevadas de CD4 e baixa carga viral apresentam associação positiva em alguns domínios (DINIZ; PINTO, 2009). O estudo **A6** ao avaliar a QV e os problemas psicossociais, revelou que a QV é razoavelmente bons junto a crianças e adolescentes que vivem com o vírus HIV sem influenciar no funcionamento psicossocial **(**DAS et al., 2010). Já os domínios que investigam a qualidade de vida mais prejudicados, com menores escores, foram apontados em 3 estudos desta revisão, **A1 (**OLIVEIRA, 2015), **A2 (**PASSOS; SOUZA, 2015). e **A4 (**BOMBA et al, 2010**)** sendo os domínios físico, psicológica/emocional e social os mais afetados.

No domínio emocional, os fatores investigados foram frequência do medo, tristeza, raiva, alteração no padrão do sono e preocupação com o futuro. Em um estudo a alta frequência de sintomas de ansiedade foi observada em amostra de jovens infectados pelo HIV (FAWZIet al., 2009).

O fato dos aspectos psicossociais terem sido o mais afetado pode estar relacionado ao estigma atrelado à infecção, levando a negação do diagnóstico e a dificuldade na aceitação do agravo. Além disso, observa-se o impacto ocasionado nos indivíduos diagnosticados, com uma concepção da potencialidade do vírus levar a morte. Outros sentimentos como o medo da rejeição, a falta de esperança e até mesmo a depressão e o desejo de autoextermínio também estão presentes. Todos eles podem afetar a saúde psicológica dos infectados (GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2011). Atrelado a esta condição, existem as próprias alterações psíquicas, biológicas, emocionais e socioculturais decorrentes do adolescer que afetam mesmo os indivíduos que não são portadores do vírus, e também são considerados como fatores de risco para a ocorrência de agravos psíquicos.

Nessa perspectiva estudos apontam que viver com HIV/Aids potencializa o medo de sofrer rejeições decorrente do estigma da doença e exclusão social gerando restrição de aspirações futuras, oriundo de fatores como: preconceito, desconhecimento, medo, ansiedade e injúria, o que implica em possíveis transtornos MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010).

A avaliação neuropsicológica de jovens infectados pelo HIV tem sido demonstrada pela literatura como fundamental no tratamento, principalmente entre

Temas em Saúde
Volume 19, Número 5
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

aqueles pacientes que apresentam problemas de comportamento e emocionais (SALAM, 2013).

Em um estudo realizado por Reis (2008) o impacto da infecção pelo HIV/Aids nas relações sociais e na saúde psicológica e no domínio físico, dos indivíduos acometidos por este agravo, o uso da TARV proporcionou sentimentos positivos na saúde psicológica, proporcionando a desconstrução da ideia de morte iminente, advinda ao diagnóstico de portador do HIV/Aids e a construção de melhores possibilidades de viver.

Categoria 2: *Instrumentos utilizados para avaliação da qualidade de vida em indivíduos vivendo com HIV/Aids*

O fato de não haver um consenso sobre o conceito de qualidade de vida constitui um grande problema no desenvolvimento de instrumentos de avaliação da qualidade de vida. Porém, vários instrumentos, têm sido elaborados, pela necessidade de demonstrar efetividade, visando à fidedignidade dos dados.

A presente pesquisa identificou que entre os instrumentos existentes que avaliam a qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/Aids foram utilizados nos estudos que compõem essa revisão: Pediatric Quality of Life Inventory, PedsQL 4.0, Child Behavior Checklist (CBCL), Quality of Life Assessment e o WHOQOL-HIV Bref.

Atualmente, existem diversos instrumentos específicos para avaliar a qualidade de vida na AIDS como: Medical Outcomes Questionnaire adaptado para HIV (questionário de desfechos médicos, MOSHIV), AIDS Health Assessment Questionnaire (questionário de avaliação de saúde, AIDS-HAQ), HIV-QOL Questionnaire (questionário de qualidade de vida, HIV-QL31), General Health SelfAssessment (auto-avaliação da saúde geral, GHSA), The Miami Pediatric Quality of Life Questionnaire: Parent Scale (escala paterna do questionário pediátrico de qualidade de vida de Miami, MPQoL), HIV Symptom Index (índice de sintomas do HIV, HIV-SI), Living with HIV (convivendo com o HIV, LWH), Multi-Dimensional Quality of Life Questionnaire for HIV/AIDS (questionário multi-dimensional de qualidade de vida para HIV/AIDS, MQoL-HIV), HIV Overview of Problems — Evaluation System (sistema de avaliação — panorama de problemas do HIV, HOPES), Functional Assessment of HIV Infection (avaliação funcional da infecção por HIV, FAHI) e (HIV/AIDS-Targeted Quality of Life (qualidade de vida focada no HIV/AIDS, HAT-QoL). Todos esses instrumentos foram gerados em língua inglesa e testados primeiramente em países desenvolvidos. Entre esses

Temas em Saúde
Volume 19, Número 5
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

questionários, o único cujos domínios foram construídos totalmente a partir de sugestões de pacientes com HIV/AIDS foi o HAT-QoL (SOÁREZ, 2009).

Partindo do conceito adotado pela OMS, que QV é entendida como a "percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações" (FLECK, 2008). A OMS empenhou-se na construção de um instrumento que avaliasse a qualidade de vida, tanto na forma global, quanto em função de aspectos específicos, como o "*The World Health Organization Quality of Life Project*", que em sua versão abreviada ("*brief*"), ficou conhecido como "WHOQOL-HIV-Bref", constituindo mais um instrumento de avaliação de qualidade de vida desse grupo populacional.

Em um estudo de revisão integrativa, onde se tinha como objetivo revisar a qualidade das medidas de avaliação da qualidade de vida utilizadas por crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids, quanto as técnicas de geração de itens, propriedades do instrumento, incluindo confiabilidade, validade e responsividade, constatou-se que, dentre os instrumentos analisados, AUQUEI, KINDL, (HIV-PARSE) e (HI, SWED-QUAL), embora quase todas as medidas de avaliação demonstrasse propriedades psicométricas adequadas, apenas um terço demonstraram todos os aspectos da validade, e menos da metade demonstrou capacidade de resposta. Apesar das limitações observadas, o AUQUEI ou o SWED-QUAL parecem a melhor medida genérica atualmente disponíveis, e o MQOL-HIV a medida específica da doença preferido, pelo menos para uso com adolescentes mais velhos / jovens adultos (GARVIE et al., 2009).

Categoria 3: *Fatores intervenientes que influenciam na qualidade de vida*

A população jovem apresenta características biopsicossociais que os tornam vulneráveis a determinadas doenças, principalmente ao HIV/Aids, devido ao comportamento sexual de risco. Para tanto, observa-se que essa infecção encontra-se em franca expansão nesse grupo populacional, estabelecendo dessa forma uma tendência de juvenização da epidemia (AMARAL, 2016).

Sabe-se ainda que não é nada fácil ser portador de uma doença crônica em qualquer fase da vida, especialmente quando se trata de HIV/Aids, que é uma doença que traz consigo o estado de medo quanto ao futuro e de discriminação por parte das demais pessoas [12]. O viver com o HIV/Aids gera um estresse crônico e resulta no enfrentamento de diversas situações que colaboram para o comprometimento do bem-estar e da qualidade de vida DOMINGUES; OLIVEIRA; MARQUES, 2018). Dessa forma,

Temas em Saúde
Volume 19, Número 5
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

compreender a qualidade de vida dos indivíduos com essa infecção, em especial adolescentes e adultos jovens, se faz de fundamental importância, pois permite conhecer a real repercussão da doença nos diversos setores da vida (OLIVEIRA et al., 2015).

Como já foi observado anteriormente, a qualidade de vida dos adolescentes e adultos jovens sofre impactos negativos frente a infecção por HIV/Aids, principalmente nos domínios físico, psicológica/emocional e social. Além disso, o estudo **A2** mostrou que os pacientes do sexo feminino tiveram baixos escores no nível psicológico e espiritual (PASSOS; SOUZA, 2015).

As mulheres com HIV/Aids são ainda mais vulneráveis ao comprometimento da qualidade de vida devido as diferenças encontradas nos aspectos culturais, sociais e econômicos de uma sociedade. A dependência econômica e emocional do parceiro, o baixo nível educacional, a falta de autonomia sobre seu corpo, a comercialização e violência sexual, e as dificuldades no relacionamento, como a negociação do uso de preservativo durante a relação sexual, são um dos fatores que contribuem ainda mais para uma baixa qualidade de vida entre mulheres jovens portadoras do vírus (GASPAR et al., 2011).

O *status* socioeconômico também contribui significativamente na qualidade de vida dos pacientes com o HIV/Aids. Isso ficou claro nos artigos **A1**, **A2** e **A3**, onde os mesmo mostraram que quanto maior as condições socioeconômicas das famílias, melhor a qualidade de vida dos jovens com a doença. Essa relação se justifica pois na maioria das vezes as famílias de baixa renda tendem a apresentar dificuldades no acesso as melhores condições de moradia, alimentação e serviços de saúde (MEDEIROS et al., 2017).

Segundo o estudo **A3**, o HIV/Aids é uma das doenças crônicas de maior estigma, pois na sociedade essa enfermidade é percebida como letal, que pode colocar em risco a saúde de outras pessoas, onde o seu estado de saúde pode torna-se aparente a terceiros. Diante disso, muitos cuidadores ocultam a doença para o adolescente, podendo assim prejudicar a adesão ao tratamento antirretroviral (OLIVEIRA, 2015).

A associação da medicação com o fato de estar doente estão correlacionados ao sofrimento psicológico dos jovens, interferindo na capacidade de desenvolver as atividades diárias, como o bom desempenho escolar, tal fator esteve expresso nos estudos **A2**, **A4** e **A5** . No estudo **A1** outro fator observado por parte dos cuidadores investigados foi a baixa qualidade de vida dos jovens no domínio escolar, pois muitos dos jovens apresentam déficit de atenção, dificuldade de acompanhar a turma e falta de motivação. Somando-se a isso, tem o sofrimento vivido por parte desses jovens em relação a

Temas em Saúde
Volume 19, Número 5
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

discriminação e a marginalização, resultando no isolamento social (PASSOS; SOUZA, 20150.

Por esses e outros motivos que, atualmente, a maior preocupação para com as pessoas portadoras do HIV/Aids, não se refere apenas a eficácia do tratamento, mas também a melhoria da autoestima e do convívio interpessoal. Além disso, para a tomada de decisão em saúde é necessário a identificação dos fatores que interferem na qualidade de vida das pessoas portadoras do HIV/Aids no geral, para assim efetivar melhor as estratégias de cuidado e otimizar a utilização dos serviços de saúde (DOMINGUES; OLIVEIRA; MARQUES, 2018).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo permitiu observar que a produção científica acerca da qualidade de vida de adolescentes e jovens vivendo com HIV/Aids é baixa tendo em vista que os artigos estritamente relacionados a temática são escassos nas diversas bases de dados. Portanto mensurar a QVRS de adolescentes e jovens vivendo com HIV/Aids é indispensável por permitir conhecer suas necessidades, percepções, medos, aspirações e dificuldades vivenciadas em relação a sua condição. Diante deste aspecto, **c**onhecer e compreender as condições físicas, psicológicas e sociais, que envolvem o adolescente e jovem, pode representar uma ferramenta importante e indispensável para abordagem desse grupo populacional, em especial para os que vivem com esse agravo.

Os instrumentos genéricos específicos de avaliação da qualidade de vida dos indivíduos que vivem com HIv/Aids vem sendo amplamente utilizados pelos pesquisadores, gerando assim, uma maior precisão nos estudos e confiabilidade nos resultados obtidos. Estes estudos indicados abordam a dimensão física, emocional, social e psicológica, deixando uma lacuna no conhecimento produzido no que se refere à dimensão cultural e espiritual/religiosa desse grupo.

Em sua estrutura geral percebe-se que os domínios psicossociais e físicos foram os que obtiveram menores escores com resultado de baixa qualidade de vida nos adolescentes e jovens estudados, evidenciando a dificuldade dos serviços de atenção, como também da família em lidar com essa situação.

Destarte, disponibilizar tais informações serviram para subsidiar decisões de profissionais da área da saúde e correlatas no sentido de prevenir e controlar os fatores

Temas em Saúde
Volume 19, Número 5
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

que podem afetar a QV destas pessoas, desse modo, proporcionando aos indivíduos afetados melhores condições de vida.

Propõem-se o desenvolvimento de novas pesquisas que abordem a QV de vida desses jovens e adolescentes de uma forma ampla, pois as pesquisas são insuficientes e não abordam todos os aspectos da vida, principalmente no que se refere à espiritualidade do ser humano.

REFERÊNCIAS

AMARAL RS. *Adolescência, juventude e HIV/Aids: estudo de fatores associados* [Dissertação]. São Luís: Universidade Ceuma;2016.

BERTOLINI DA. Prevalência de HIV em crianças/adolescentes em um centro de referência no sul do Brasil. *Rev Prev Infecç Saúde* [Internet]. 2017 [citado 2018 Jul 18];3(3):30-7. Disponível em: http://www.ojs.ufpi.br/index.php/nupcis/article/view/6605.

BOMBA M, NACINOVICH R, OGGIANO S, CASSANI M, BAUSHI L, BERTULLI C, et al. Poor health-related quality of life and abnormal psychosocial adjustment in Italian children with perinatal HIV infection receiving highly active antiretroviral treatment. *AIDS Car* 2010;22(7):858-65.

BRITO AM, CASTILHO EA, SZWARCWALD CL. AIDS e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. *Rev Soc Bras Med Trop* 2001;34(2):207-17.

DAS S, MUKHERJEE A, LODHA R, VATSA M. Quality of life and psychosocial functioning of HIV infected children. *Indian J Pediatr* 2010;77(6):633-7.

DINIZ LO, PINTO JA. Quality of life of HIV-infected children in Brazil. *Bol Med Hosp Infant Mex* 2009;66(4):325-34.

DOMINGUES JP; OLIVEIRA DC; MARQUES SC. Representações sociais da qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/Aids. *Texto Contexto Enferm* 2018;27(2):e1460017

Temas em Saúde
Volume 19, Número 5
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

Artigo

FAWZI MCS, EUSTACHE E, OSWALD C, SURKAN P, LOUIS E, SCANLAN F, et al. Psychosocial Functioning Among HIVAffected Youth and Their Caregivers in Haiti: Implications for Family-Focused Service Provision in High HIV Burden Settings. *Aids Patient Care STDS* 2009;24(3):147-58.

FLECK MPA. Problemas conceituais em qualidade de vida. In: Fleck MPA e Colaboradores. *A avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais da saúde*. Porto Alegre: Artmed; 2008. p.19-28.

GARVIE PA, LAWFORD J, BANET MS, WEST RL. Quality of life measurement in pediatric and adolescent populations with HIV: a review of the literature. *Child Care Health Dev* 2009;35(4):440-53.

GASPAR J, REIS RK, PEREIRA FMV, NEVES LAS, CASTRIGHINI CC, GIR E. Quality of life in women with HIV/aids in a municipality in the state of São Paulo. *Rev Esc Enferm USP* 2011;45(1):230-6.

GEOCZE L, MUCCI S, DE MARCO MA, NOGUEIRA-MARTINS LA, CITERO VA. Qualidade de vida e adesão ao tratamento anti-retroviral de pacientes portadores de HIV. *Rev Saúde Pública* 2010;44(4):743-49.

GIL AC. *Métodos e técnicas de pesquisa social*. 6. ed. São Paulo: Atlas; 2008.

GOMES AMT, SILVA EMP, OLIVEIRA DC. Representações sociais da AIDS para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidianas. *Rev Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. maio-jun 2011 [citado 2019 Mar 15];19(3):1-8. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n3/pt_06.

LANDEIRO GMB, PEDROZO CCR, GOMES MJ, OLIVEIRA ERA. Revisão sistemática dos estudos sobre qualidade de vida indexados na base de dados SciELO. *Ciênc Saúde Coletiva* 2011;16(10):4257-66.

MEDEIROS RCSC, MEDEIROS JA, SILVA TAL, ANDRADE RD, MEDEIROS DC, ARAÚJO JS, et al. Qualidade de vida, fatores socioeconômicos e clínicos e prática de exercício físico em pessoas vivendo com HIV/aids. *Rev Saúde Pública* 2017;51:66.

Temas em Saúde
Volume 19, Número 5
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

Artigo

MINISTÉRIO DA SAÚDE [Internet]. Programa Nacional de DST e AIDS. *Boletim Epidemiológico HIV/AIDS- Julho de 2017 a junho de 2018.* Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2018 [citado 2018 Jul 2]. Disponível em: http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2018/boletim-epidemiologico-hivaids-2018

MINISTÉRIO DA SAÚDE [Internet]. *Manual de rotinas para assistência de Adolescentes vivendo com HIV/Aids.* Brasília: Ministério da Saúde, 2006 [citado 2018 Jun 20]. Disponível em: http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2007/manual-de-rotinas-para-assistencia-adolescentes-vivendo-com-hivaids-2006

MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE ATENÇÃO EM SAÚDE [Internet]. *Diretrizes nacionais para a atenção integral à saúde de adolescentes e jovens na promoção, proteção e recuperação da saúde*. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2010 [citado 2018 Ago 15]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_nacionais_atencao_saude_adolescentes_jovens_promocao_saude.pdf

OLIVEIRA SFSB. *Avaliação da qualidade de vida em adolescentes vivendo com HIV/ Aids acompanhados em um centro de referência do Município de São Paulo* [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo;2013.

OLIVEIRA JFO, OLIVEIRA KF, ZAGO GP, WEFFORT VRS, SIMÕES ALA. Qualidade de vida de crianças e adolescentes infectados pelo hiv. *Cienc Cuid Saúde* 2015;14(1):879-84.

PASSOS SMK, SOUZA LDM. An evaluation of quality of life and its determinants among people living with HIV/AIDS from Southern Brazil. *Cad Saúde Pública* 2015;31(4):800-14.

PELLINI ACG, CAVALIN RF, FRANCISCO MA, NETO FC, ZANETTA DMT. A trajetória da epidemia de Aids nas mulheres residentes no município de São Paulo, de 1983 a 2012. *Hygeia* [Internet]. 2017 [citado 2018 Jul 18];13(26):42-57. Disponível em: http://www.seer.ufu.br/index.php/hygeia/article/view/39724/21360.

Temas em Saúde
Volume 19, Número 5
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

Artigo

POMPEO DA, ROSSI LA, GALVÃO CM. Revisão integrativa: etapa inicial do processo de validação de diagnóstico de enfermagem. *Acta Paul Enferm* 2009; 22(4): 434-8.

REIS RK. *Qualidade de vida de portadores do HIV/AIDS: influência dos fatores demográficos, clínicos e psicossociais* [tese]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo;2008.

SALAM C, MORRIS M, ARMISTEAD L, KOENIG LJ, DEMAS P, FERDON C, et al. Depressive and conduct disorder symptoms in youth living with HIV: the independent and interactive roles of coping and neuropsychological functioning. *AIDS Care* 2013;25(2):160-8.

SILVA CM, WEBBER RNMR, PEDER LD, HORVATH J, VIEIRA-TEIXEIRA JJ, SOÁREZ PC, CASTELO A, ABRÃO P, HOLMES WC, CICONELLI RM. Tradução e validação de um questionário de avaliação de qualidade de vida em AIDS no Brasil. *Rev Panam Salud Publica* 2009;25(1):69–76.

The WHOQOL HIV Group. Initial steps to developing the World health Organization's Quality of Life Instrument (WHOQOL) module for international assessment in HIV/ aids. *AIDS Care* [Internet]. 2003 [citado 2018 Nov 12];15(3):347-57. Disponível em: http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/0954012031000105405.

UNAIDS [Internet]. *Resumo Informativo – Dia Mundial Contra a AIDS 2017* [citado 2018 Jul 18]. Disponível em: https://unaids.org.br/wp-content/uploads/2017/12/UNAIDSBR_FactSheet.pdf