



**SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ  
NÚCLEO DE MEDICINA TROPICAL  
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM DOENÇAS  
TROPICAIS**

**DÉBORA SUELLEN DE OLIVEIRA GUIMARÃES**

**A QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM SÍNDROME  
LIPODISTRÓFICA ASSOCIADA AO HIV**

**BELÉM  
2016**

DÉBORA SUELLEN DE OLIVEIRA GUIMARÃES

**A QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM SÍNDROME  
LIPODISTRÓFICA ASSOCIADA AO HIV**

Dissertação de mestrado apresentada à banca examinadora do Programa de Pós-graduação em Doenças Tropicais, do Núcleo de Medicina Tropical, da Universidade Federal do Pará.

Orientadora: Profa. Dr.<sup>a</sup>. Rosana Maria Feio Libonati.

BELÉM  
2016

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)  
Sistema de Bibliotecas da UFPA

---

Guimaraes, Debora Suellen de Oliveira, 1985-  
A qualidade de vida de pacientes com síndrome  
lipodistrófica associada ao HIV / Debora Suellen de  
Oliveira Guimaraes. - 2016.

Orientadora: Rosana Maria Feio Libonati.  
Dissertação (Mestrado) - Universidade  
Federal do Pará, Núcleo de Medicina Tropical,  
Programa de Pós-Graduação em Doenças Tropicais,  
Belém, 2016.

1. AIDS. 2. Síndrome lipodistrófica. 3.  
Qualidade de vida. I. Título.

CDD 22. ed. 616.9792

---



**SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ  
NÚCLEO DE MEDICINA TROPICAL  
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM DOENÇAS  
TROPICAIS**

**DÉBORA SUELLEN DE OLIVEIRA GUIMARÃES**

**A QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM SÍNDROME  
LIPODISTRÓFICA ASSOCIADA AO HIV**

Dissertação de Mestrado apresentada para obtenção do título de Mestre em Doenças Tropicais.

Aprovada em:  
Conceito:

**Banca Examinadora**

---

Profa. Dr<sup>a</sup>. Rosana Maria Feio Libonati  
*Orientador - NMT/UFPA*

---

Profa. Dr<sup>a</sup>. Marília Brasil Xavier  
*Membro – NMT/UFPA*

---

Profa. Dr<sup>a</sup>. Rita Catarina Medeiros Sousa  
*Membro – NMT/UFPA*

---

Profa. Dr<sup>a</sup>. Mônica Custódia do Couto Abreu Pamplona  
*Membro – NMT/UFPA*

*“Porque dele, e por meio dele, e para ele são todas as coisas. A ele, pois, a glória eternamente. Amém!” Romanos 11: 36.*

## AGRADECIMENTOS

A Deus, que me deu a vida e que me guia em todos os momentos da minha vida.

À minha heroína, Zuelite Guimarães, pela pessoa que é e pelo que representa para mim, pois é um exemplo de mulher, mãe, filha, esposa, e principalmente serva de Deus. Obrigada por me ensinar tudo que sei, mãe!

As minhas irmãs, Danielly, Diane e Danúbia, pelo apoio constante e amor dedicado a mim que me faz forte frente aos obstáculos da vida. Em especial, a primogênita da casa, por ser um exemplo de dedicação aos estudos e minha incentivadora nessa jornada.

Ao meu pai (*in memoriam*) que me ensinou juntamente com minha mãe a ser honesta e responsável.

Ao meu sobrinho, Nilton Neto, por achar que eu sei tudo, mesmo quando me atrapalho para responder as questões difíceis que ele me propõe, e por dispensar a mim um amor tão puro.

Aos meus cunhados pela torcida e carinho dedicado a mim.

A minha orientadora Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Rosana Libonati, por me auxiliar de modo significativo na elaboração deste trabalho, sem a qual não teria concluído e por seus inúmeros conhecimentos compartilhados e por ser um exemplo de amor a sua profissão.

Ao Núcleo de Medicina Tropical/UFGA pelos conhecimentos ofertados a mim através dos professores.

Às professoras que participaram da banca examinadora, por terem aceitado a agregar conhecimentos valiosos a esta pesquisa.

As minhas amigas do RH da SEEL e da Upa Daico pelo carinho, atenção e o convívio diário que me motivou a continuar a dupla jornada de trabalho e estudo.

A minha amiga, Diana, pela amizade sempre presente e muita ajuda neste trabalho.

Aos amigos de mestrado, pelas vivências, apoio e descontração quando a caminhada estava pesada.

## RESUMO

A síndrome lipodistrófica em HIV é caracterizada por alterações na distribuição da gordura corporal, ou seja, mudanças anatômicas, como: Lipoatrofia na região da face; a perda da gordura dos membros, deixando aparente a rede venosa dos membros; a perda da gordura das nádegas associados ou não ao acúmulo de gordura na região do abdômen, podendo ocorrer em ambos os sexos; e as mudanças metabólicas caracterizada pelo o aumento sérico dos lipídeos; pela resistência periférica à insulina, a qual resulta em Diabetes Mellitus. Essas alterações estão relacionadas à TARV – terapia antirretroviral, à infecção crônica provocada pelo HIV, a fatores genéticos e aos hábitos de vida do portador (ABBATE, 2006). O objetivo desta pesquisa é Investigar a qualidade de vida dos pacientes portadores da Síndrome Lipodistrófica 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). Para a análise estatística utilizou-se o programa eletrônico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 22.0, e o Teste Qui-quadrado de Pearson ( $X^2$ ), admitindo-se nível  $\alpha=0,05$  (5%) e valor de  $P\leq 0,05$ . 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, ou seja, com renda familiar em torno de 1 a 3 salários mínimos (88%). Quanto ao estado civil, apenas 14% eram casados. Dentre os entrevistados, 28 (56%) tiveram escore final para boa qualidade de vida, de forma que 22 (44%) tiveram escore para qualidade vida ruim. Conclui-se 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.

Palavras Chaves: Síndrome Lipodistrófica, AIDS, Qualidade de Vida.

## ABSTRAT

The HIV lipodystrophy syndrome is characterized by changes in body fat distribution, or anatomical changes, such as lipoatrophy in the face region; loss of limb fat, apparently leaving the venous network of members; the loss of fat from the buttocks with or without the accumulation of fat in the abdomen and can occur in both sexes; and metabolic changes characterized by increased serum lipids; by peripheral insulin resistance, which results in diabetes mellitus. These changes are related to ART - antiretroviral therapy, chronic infection caused by HIV, genetic factors and the wearer's lifestyle (ABBATE, 2006). The purpose of this research is to investigate the quality of life of patients with lipodystrophy syndrome 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 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). For statistical analysis we used the electronic program Statistical Package for Social Sciences (SPSS) version 22.0, and the chi-square test of Pearson ( $X^2$ ), assuming level  $\alpha = 0.05$  (5%) and value  $p \leq 0,05$ . 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, and family income around 1 to 3 minimum wages (88%). Regarding marital status, only 14% were married. Among the respondents, 28 (56%) had a final score for quality of life, so that 22 (44%) had a score to bad quality life. research The conclusion has implications for professional practice, with the realization of the importance of observing, improve and step in to the demands of the users of the services can be met, with a view to further actions directed to their resolution and strengthening the patient's bond with the health team, watching the patient holistically in their various fields of this study, because in general, the majority of patients were dissatisfied with other external services to outpatient endocrinology, showing that this link needs to be strengthened in services of health.

**Key words:** Lipodystrophy syndrome, AIDS, Quality of Life.



## **LISTA DE QUADROS**

Quadro 1 Fatores de Risco para Lipodistrofia.....	16
Quadro 2 Classificação da Lipodistrofia Facial.....	16
Quadro 3 Cálculo dos escores dos domínios.....	24

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Dados sócio demográficos dos pacientes que participaram do estudo, Belém/PA, 2015-2016.....	27
Tabela 2- Dados das formas de Lipodistrofia dos pacientes que participaram do estudo, Belém/Pa, 2015-2016.....	28
Tabela 3 – Dados dos domínios dos pacientes que participaram do estudo, Belém/PA, 2015-2016.....	28
Tabela 4- Dados de tempo de infecção dos pacientes que participaram do estudo, Belém/PA, 2015-2016 .....	29
Tabela 5 – Dados dos domínios dos pacientes que participaram do estudo, Belém/PA, 2015-2016.....	29

## LISTA DE ABREVIATURAS

AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
CB	Circunferência do Braço
CEAT – HIV <i>Antirretroviral</i>	<i>Cuestionario para la Evaluación de La Adhesión al Tratamiento</i>
CMB	Circunferência Muscular do Braço
d4T	Estavudina
DEXA	Densitometria corporal
DM	Diabetes Mellitus
DNA	Ácido desoxirribonucléico
FDA	<i>Food and Drug Administration</i>
HAART	<i>Highly Active Antiretroviral Therapy</i>
HDL	Lipoproteína de alta densidade colesterol
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
HUJBB	Hospital Universitário João de Barros Barreto
ILA	Índice de Lipodistrofia Facial
IMC	Índice de massa corporal
IP	Inibidores da Protease
ITRN	Inibidores da transcriptase reversa análogo nucleosídeo
LAHIV	Lipodistrofia associada ao Vírus da Imunodeficiência Humana
LDL	Lipoproteína de baixa densidade colesterol
OMS	Organização Mundial de Saúde
PCSE	Prega Cutânea Sub- Escapular
PCSI	Prega Cutânea Supra – Ilíaca
PCT	Prega cutânea Tricipital
PMMA	Polimetilmetacrilato
RNA	Ácido Ribonucléico
RNM	Ressonância magnética
SL	Síndrome da Lipodistrofia
SLHIV	Síndrome lipodistrófica em Vírus da Imunodeficiência Humana
TARV	Terapia Antirretroviral
TC	Tomografia computadorizada
UFPA	Universidade Federal do Pará
WHOQOL-HIV	<i>World Health Organization Quality of Life in HIV Infection</i>

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO.....</b>	<b>11</b>
<b>2 OBJETIVOS.....</b>	<b>13</b>
2.1 OBJETIVO GERAL.....	13
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	13
<b>3 JUSTIFICATIVA.....</b>	<b>14</b>
<b>4 REFERENCIAL TEÓRICO.....</b>	<b>15</b>
4.1 SÍNDROME LIPODISTRÓFICA DO HIV (SLHIV).....	15
<b>4.1.1 Alterações na distribuição da gordura corporal.....</b>	<b>15</b>
<b>4.1.2 Distúrbios Metabólicos.....</b>	<b>17</b>
<b>4.1.3 Diagnóstico.....</b>	<b>18</b>
<b>4.1.4 Tratamento.....</b>	<b>19</b>
4.2 QUALIDADE DE VIDA.....	19
<b>5 METODOLOGIA.....</b>	<b>22</b>
5.1 TIPO DE ESTUDO E LOCAL DE ESTUDO.....	22
5.2 POPULAÇÃO DO ESTUDO E SELEÇÃO DA AMOSTRA.....	22
5.3 INSTRUMENTOS DE ESTUDO.....	23
<b>5.3.1 Questionário de caracterização de adultos com Lipodistrofia associada ao HIV/AIDS.....</b>	<b>23</b>
<b>5.3.2 Questionário da avaliação da Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/AIDS.....</b>	<b>23</b>
5.5 ANÁLISE DOS DADOS.....	25
<b>6 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA.....</b>	<b>26</b>
<b>7 RESULTADOS.....</b>	<b>27</b>
<b>8 DISCUSSÃO.....</b>	<b>38</b>
<b>CONCLUSÃO.....</b>	<b>43</b>
<b>REFERÊNCIAS</b>	
<b>ANEXOS</b>	

## 1 INTRODUÇÃO

No Brasil, a AIDS (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) foi identificada pela primeira vez em 1982, durante esse período o maior índice de transmissão estava entre o sexo masculino com práticas sexuais homo/ bissexuais. A partir de 1987 a década de 1990, a transmissão passa ser em sua maioria entre os usuários de drogas injetáveis e transmissão sanguínea. De 1992 aos nossos dias, a exposição heterossexual é crescente, assim como o número de mulheres infectadas, logo passou a atingir subgrupos populacionais em situação de vulnerabilidade (KOURY JUNIOR, 2011).

No ano de 2014, foram notificados 757.042 casos, notificados pelo SINAN foram 593.217 casos de AIDS no Brasil (BRASIL, 2014). Na tentativa de amenizar os impactos à saúde causados pela infecção por HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana), buscaram-se maneiras terapêuticas para que se pudesse aumentar a sobrevida dos portadores, uma vez que essas drogas apresentam as ações de: Inibidores da Transcriptase Reversa (inibem a replicação do HIV, bloqueando a ação da enzima transcriptase reversa, que age convertendo o RNA viral em DNA), os Inibidores da Protease (impedem a ação da enzima protease) e o inibidor de fusão (o T20) (ZAMBRINI, 2011).

Apesar de a terapia antirretroviral ser utilizada para retardar o avanço da imunodeficiência e aumentar, de alguma forma, a imunidade, aumentando o tempo e a qualidade de vida dos portadores do HIV (RANG, 2004 apud KOURY JUNIOR, 2011), esta terapia pode desencadear algumas reações indesejáveis e a síndrome de lipodistrofia.

A síndrome lipodistrófica em HIV é caracterizada por alterações na distribuição da gordura corporal, ou seja, mudanças anatômicas, como: Lipoatrofia na região da face; a perda da gordura dos membros, deixando aparente a rede venosa dos membros; a perda da gordura das nádegas associados ou não ao acúmulo de gordura na região do abdômen, podendo ocorrer em ambos os sexos; e as mudanças metabólicas caracterizada pelo o aumento sérico dos lipídeos; pela resistência periférica à insulina, a qual resulta em Diabetes Mellitus. Essas alterações estão relacionadas à TARV – terapia antirretroviral, à infecção crônica provocada pelo HIV, a fatores genéticos e aos hábitos de vida do portador (ABBATE, 2006).

Os sinais físicos da lipodistrofia tem seu desenvolvimento progressivo entre 18 a 24 meses estabilizando-se durante pelo menos dois anos. Como fatores de risco temos para lipoatrofia: Caucasianos, baixo índice de gordura corporal, sexo masculino, início da TARV com infecção avançada pelo HIV, entre outros. Para lipohipertrofia temos: Inibidores da protease, sexo feminino, alto índice de gordura corporal e hipertrigliceridemia e para ambos temos: duração da TARV, baixa contagem de CD4+ e alta carga viral (ZAMBRINI, 2011).

A qualidade de vida do paciente passa ser alvo de investigação, devido a essas mudanças da vida diária, pois o conceito de qualidade de vida no âmbito da saúde, baseia-se na compreensão das necessidades humanas fundamentais, materiais e espirituais, tendo sua relevância no processo de promoção da saúde (MINAYO, HARTZ & BUSS, 2000 apud CASTANHA, 2007).

A partir do conceito de qualidade de vida, podemos mencionar sua contribuição para o estudo de uma população, pois dentre as variáveis investigadas temos: as condições de saneamento básico, as condições de habitação, o nível educacional, a renda familiar, os aspectos sociais, as crenças, os valores e condições de saúde.

Logo, faz-se necessário que haja uma investigação maior sobre a qualidade de vida dos portadores da síndrome lipodistrófica associada ao HIV/AIDS nos pacientes atendidos no Hospital Universitário João de Barros Barreto no período de março de 2015 a abril de 2016.

## **2 OBJETIVOS**

2.1 OBJETIVO GERAL: Investigar a qualidade de vida dos pacientes portadores da Síndrome Lipodistrófica associada ao HIV.

### 2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Descrever o nível de qualidade de vida de acordo com os domínios do instrumento utilizado.
- Avaliar o nível de qualidade de vida de pacientes com síndrome lipodistrófica do HIV;
- Verificar o perfil dos portadores de lipodistrofia associada ao HIV/AIDS;

### 3 JUSTIFICATIVA

O HIV/AIDS ainda é um problema de saúde pública no Brasil, com a utilização da terapia antirretroviral de alta potência (*Highy Active Antiretroviral Therapy* - HAART) passou a ser uma doença crônica, embora a terapêutica reduza as doenças infecciosas oportunistas e as doenças neoplásicas, a ocorrência de situações adversas surge, pois o antirretroviral não consegue eliminar a doença, se fazendo necessário seu uso prolongado, acarretando a manifestação da síndrome da lipodistrofia (SL), a qual é caracterizada pela distribuição alterada da gordura corporal, manifestando-se pela lipoatrofia e lipohipertrofia (PAES, 2012).

Assim, justificamos nosso estudo pela sua relevância ímpar para as políticas de saúde pública e para o paciente portador da síndrome, pois ao se investigar o nível de qualidade de vida poderemos contribuir para a diminuição dos fatores de risco e para que sejam desenvolvidas estratégias que reduzam os impactos dos efeitos adversos da terapêutica.



## 4 REFERENCIAL TEÓRICO

### 4.1 SÍNDROME LIPODISTRÓFICA DO HIV (SLHIV)

A síndrome de lipodistrofia ou síndrome lipodistrófica em HIV (SLHIV) foi descrita, em 1997, pelo *Food and Drug Administration* (FDA), órgão norte americano que regula a liberação e uso de medicamentos. Inicialmente, denominada de *Crixbelly* por está relacionada com o uso do Crixivan® (Indinavir) da Classe dos Inibidores da Protease (LUMPKIN, 1997 apud KOURY JUNIOR, 2011).

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 (BRASIL, 2009).

A SLHIV é caracterizada por alterações na distribuição da gordura corporal e por mudanças metabólicas relacionadas à TARV – terapia antirretroviral, à infecção crônica provocada pelo HIV, a fatores genéticos e a hábitos de vida do portador (BRASIL, 2011).

#### 4.1.1 Alterações na distribuição da gordura corporal

A lipodistrofia pode ser classificada, segundo as alterações na distribuição da gordura corporal em: Lipoatrofia caracterizada pela redução da gordura em regiões periféricas, como face, nádegas, braços e pernas, podendo resultar em proeminência relativa de musculatura e circulação venosa; Lipohipertrofia caracterizada pelo acúmulo de gordura na região abdominal, presença de gibosidade dorsal, ginecomastia nos homens e aumento de mamas em mulheres e acúmulo de gorduras em outros locais, como as regiões submentoniana e pubiana. E a forma mista caracterizada pela associação das formas anteriores (BRASIL, 2011).

A prevalência de lipodistrofia varia de 40% a 50% em pacientes soropositivos (SCHAMBELAN et al., 2002 apud MARQUES, 2010). Dentre os fatores de risco que Montessori et al. consideram são: o aumento da idade e o avanço da doença (AIDS),

sendo estabelecida pelo Ministério da Saúde vários outros fatores de risco (Quadro 1) de acordo com a classificação da lipodistrofia.

Quadro 1- Fatores de Risco para Lipodistrofia

Lipoatrofia	Lipohipertrofia	Ambos
Análogos timídicos	Inibidores da Protease	Duração da TARV
Caucasianos	Sexo feminino	Baixa contagem de células CD4+
Baixo índice de gordura corporal	Alto índice de gordura corporal	Alta carga viral
Início da TARV com infecção avançada pelo HIV	Hiperglicéridemia	
Coinfecção HIV-VHC		
Baixa/ Alta contagem de células CD4+		
Aumento de ácido láctico		

Fonte: Adaptado por Linchtenstein, 2003 apud BRASIL, 2011.

A lipodistrofia facial é caracterizada pela perda progressiva da gordura facial ocasionando o aparecimento de sulcos cutâneos e a evidência da estrutura óssea da face. A lipoatrofia facial foi classificada de graus I a IV, sendo respectivamente, a lipoatrofia leve, moderada, grave e muito grave, a partir da aplicação do ILA.

Quadro 2- Classificação da Lipodistrofia Facial

	<b>Leve</b>	<b>Moderada</b>	<b>Grave</b>	<b>Muito Grave</b>
<b>Grau</b>	I	II	III	IV
<b>ILA</b>	0 a 5,9	6,0 a 10	10,1 a 15	15,1 a 20

Fonte: BRASIL, 2009.

Quanto às características, na Lipoatrofia facial leve observa-se uma leve depressão das áreas mencionadas (Malar, Temporal e Pré Auricular), mas não há evidência dos acidentes anatômicos, nem perda do contorno facial. A pele apresenta-se normal a digitopressão. Na Lipoatrofia facial moderada percebe-se uma depressão um pouco mais visível das áreas, o início da visualização dos acidentes anatômicos, mas

sem perda do contorno facial e nem projeção da maxila. Começa-se perceber uma demora do retorno da pele após a digitopressão (BRASIL, 2011).

Na Lipoatrofia facial grave os acidentes anatômicos começam ser mais percebidos na região malar, assim como, a visualização parcial do músculo zigomático maior e depressão da borda inferior da mandíbula de leve a moderada. Nas regiões temporal e pré auriculares, o arco zigomático é melhor observado. Na região temporal, há também uma melhor visualização dos processos zigomático e frontal. Pode ocorrer perda do contorno facial e projeção da maxila. Na digitopressão, a pele deprime pouco e seu retorno é muito demorado (BRASIL, 2011).

Por fim, na Lipoatrofia facial muito grave a visualização dos acidentes anatômicos é quase completa, tornando perceptíveis o arcabouço ósseo e muscular da face. Há projeção do osso zigomático, visualização da fossa canina com definição do músculo zigomático maior, dividindo a região malar em duas cavidades profundas e projeção da maxila (BRASIL, 2011).

Observa-se também depressão na borda inferior e região do ângulo da mandíbula, com perda do contorno facial, com a visualização e definição das faces superiores e inferiores do arco zigomático nas regiões temporal e pré auricular. E uma definição mais acentuada dos processos frontal e zigomático, além da visualização das linhas temporais do osso frontal. Em relação à digitopressão, a depressão é praticamente inexistente e o retorno extremamente demorado (BRASIL, 2011).

#### **4.1.2 Distúrbios Metabólicos**

Quanto aos distúrbios metabólicos temos: alterações na homeostase da glicose caracterizada pela resistência à insulina e/ou diabetes mellitus tipo 2 e alterações lipídicas caracterizada Hipercolesterolemia e hipertrigliceridemia (BRASIL, 2011).

As alterações glicêmicas teve seu primeiro registro como casos de hiperglicemia em pacientes HIV positivos realizado pelo FDA, a qual relatou a ocorrência em 83 pacientes utilizando os inibidores de protease (LUMPKIN, 1997 apud YAMANO, 2007). A prevalência de diabetes melitos (DM) é quatro vezes mais comum em pacientes que realizam a terapia antirretrovial do que em homens não doentes, sendo a incidência de pré diabetes duas vezes maior e a diabetes, três vezes maior, este

contribuindo para sequelas neurológicas das infecções por HIV (CURRIER et al., 2004 apud YAMANO, 2007).

Devido a ação direta do vírus na função da célula  $\beta$  pancreáticas e o mecanismo de secreção de insulina, resultam na resistência insulínica sugerindo ser esta, consequência da própria infecção pelo HIV (DUBE, 2000 apud KOURY JUNIOR, 2011).

Em virtude das alterações lipídicas o nível do risco cardiovascular é aumentado em 70% dos pacientes infectado por HIV que recebem terapia antirretroviral (MONTESORI et al., 2004 apud YAMANO, 2007).

A dislipidemia é caracterizada pela hipertrigliceridemia severa, baixos níveis de lipoproteína de alta densidade (HDL) colesterol e altos níveis da lipoproteína de baixa densidade (LDL) colesterol, sendo relevante em paciente que utilizam os inibidores de protease e os que possuem redistribuição de gordura (lipoacumulação e lipoatrofia) (YAMANO, 2007).

Torna-se indispensável a mudança no estilo de vida do paciente em tratamento de SLHIV, pois é importante que se investigue a história familiar desse paciente para dislipidemia e/ou diabetes, assim como o uso de álcool ou medicamentos (GRINSPOON, 2005 apud KOURY JUNIOR, 2011).

#### **4.1.3 Diagnóstico**

A lipodistrofia é diagnosticada utilizando as medidas antropométricas, os parâmetros biológicos e o radiológico. O parâmetro antropométrico está em mensurar o peso, altura e índice de massa corporal (IMC), além das medidas da circunferência do braço, pescoço, coxa, cintura e quadril. Utiliza-se também a correlação entre as medidas antropométricas e os resultados de densitometria corporal (DEXA) e de tomografia computadorizada (TC) para avaliar a massa de gordura corporal, afim de auxiliar no diagnóstico da lipodistrofia (VALENTE, 2005).

Quanto aos parâmetros biológicos é importante o acompanhamento dos exames laboratoriais, pois a lipohipertrofia é muitas vezes associada ao aumento de colesterol total, triglicérides e resistência à insulina, assim como o aumento dos níveis de ácido láctico (BRASIL, 2011).

Nos parâmetros radiológicos temos o diagnóstico realizado pela ultrassonografia (usada em regiões menos sensível), DEXA (para avaliar a gordura no tronco e membros), TC e ressonância magnética (RNM), estas últimas para analisar a distribuição do tecido adiposo (BRASIL, 2011).

#### **4.1.4 Tratamento**

Por não existir um tratamento definitivo, são sugeridos como redutores dos efeitos da lipodistrofia: as mudanças no estilo de vida, através da prática de exercícios físicos e adaptação da dieta nutricional do paciente; a redução na exposição aos antirretrovirais, utilizando-se mudanças no esquema terapêutico; o tratamento medicamentoso; e os tratamentos cirúrgicos (BRASIL, 2011).

O Brasil é o primeiro país a oferecer as cirurgias reparadoras, em 2009, o Ministério da Saúde publicou a Portaria Conjunta SAS/SVS nº 01, de 20 de janeiro de 2009, a qual contempla a instituição dos seguintes procedimentos: o preenchimento facial com polimetilmetacrilato (PMMA); a lipoaspiração de gibosidade cervical, submandibular, abdominal ou dorsal; a redução de mamas ou ginecomastia; além do implante de prótese glútea com lipoenxertia e/ou polimetilmetacrilato (BRASIL, 2011).

## **4.2 QUALIDADE DE VIDA**

Com o advento da TARV, a AIDS torna-se uma doença crônica, trazendo consigo a relevância da adesão ao tratamento para que se aumente a expectativa de vida e a qualidade de vida dos pacientes soropositivos.

O conceito de qualidade de vida vem da importância de avaliar e melhorar essa qualidade de vida dos doentes. Mas conceituar qualidade de vida nos faz pensar em várias definições que abrangem a concepção individual do sujeito, assim como, contextos históricos, culturais, sociais, científicos e filosóficos (PINTO; RIBEIRO, 2006 apud CATARINO, 2010).

Como conceito de qualidade de vida temos que é “uma perspectiva de cuidados de saúde, a qualidade de vida pode referir-se ao bem-estar social, emocional e físico dos doentes a seguir ao tratamento, resultados e estado de saúde e perspectivas futuras” (BOWLING, 1995 apud CATARINO, 2010, p. 36)

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define qualidade de vida 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” (CASTANHA, et al., 2007).

A qualidade de vida pode abranger cinco aspectos da vida: o aspecto físico, tais como a mobilidade, a capacidade de autocuidado, envolvendo a capacidade de realizar suas atividades diárias, a dor física e os sintomas físicos; o aspecto psicológico, como a depressão, o comportamento colérico, a ansiedade, a sensação de abandono e as expectativas sobre o futuro; o aspecto social, que inclui a participação no contexto social, o relacionamento familiar e o lazer, além da atividade sexual; o aspecto cognitivo, como a memória, estado de alerta, capacidade de julgamento; e o aspecto de bem estar geral, ou seja, a saúde em geral, as percepções e satisfação com a vida (LUCE; ELIXHAUSER, 1990 apud CATARINO, 2010).

Ratificando a informação de Luce; Elixhauser (1990), os parâmetros de qualidade de vida são socioambientais como: moradia; transporte; segurança; assistência médica; condições de trabalho e remuneração; educação formal e informal; opções de lazer; meio ambiente saudável e parâmetros individuais: hereditariedade; hábitos alimentares; controle de estresse; atividade física habitual; comportamento preventivo (OLUFADE, et. al., 1999; WILSON, et. al., 1999 apud SILVA, 2012).

Assim, em nossos dias, a concepção de qualidade de vida vem evoluindo, fazendo- nos pensar que um indivíduo doente pode viver com a mesma qualidade de vida de alguém saudável (CATARINO, 2010). Mesmo com a inexistência de cura para a maioria das doenças crônicas, como a AIDS, temos observado a importância de se mensurar a qualidade de vida para que ocorra a avaliação de estratégias de tratamento e se é vantajosa a relação custo/benefício, como consequência, torna-se um instrumento para direcionar os recursos e a implementar os programas de saúde, a fim de que o cuidado seja integral a esses pacientes (CANINI, et al., 2004 apud SILVA, 2012).

Logo, a avaliação da qualidade de vida também permite que a equipe de saúde perceber a visão do paciente sobre sua doença e sobre o tratamento, tornando-se mais fácil priorizar os problemas e a comunicação com o paciente (BRELIM; FLECK, 2003 apud FERREIRA, 2009).

Dessa forma, o diagnóstico de HIV surge na vida de um indivíduo de maneira a causar grande impacto, pois a infecção traz consigo, o desequilíbrio social, psicológico

e familiar, pela incerteza quanto ao futuro, pelo desespero, desamparo e estigmatização, além de muitas vezes, exclusão social (CASTANHA, et al., 2007).

Outro fator que traz impactos a qualidade de vida dos indivíduos infectados é o tratamento, pois além de algumas mudanças nos hábitos diários, o uso prolongado da terapia medicamentosa, tem também os efeitos adversos, como o cansaço, a redistribuição da gordura corporal e alterações metabólicas, fazendo com que muitos pacientes prefiram viver menos, mas com melhor qualidade de vida (CATARINO, 2010).

Muitos estudos que avaliam a qualidade de vida mostram que a possibilidade de monitorizar a carga viral tem contribuído para aumentar a qualidade de vida, pois tem reduzido o número de mortes, as infecções oportunistas e o número de hospitalizações, logo, o fato do doente possuir uma baixa carga viral tem um impacto positivo na sua qualidade de vida, assim como a contagem dos linfócitos CD4+ mostrou estar positivamente associada com o bem-estar emocional, além de facilitar o diagnóstico precoce, além do precoce início do tratamento, além da ausência de doença mental, a não utilização de drogas e ter apoio social (CASTANHA, et al., 2007).

Neste processo de melhora da qualidade de vida envolve um comportamento de tomada de decisão, motivação, relação terapêutica e manutenção do comportamento (WILLIAMS, et al., 2008 apud MARGALHO, et al., 2011). Em se tratando do tratamento complexo, se faz necessário este comportamento para que o tratamento seja eficaz, pois a adesão passa a funcionar como uma ferramenta que contribui para a qualidade de vida dos portadores do HIV/AIDS, pois permite que estes mantenham o seu funcionamento diário, assim como, manter estável o emocional, a autonomia e realização pessoal.

Apesar de o tratamento antirretroviral aumentar a expectativa de vida, pois suprime a replicação viral, reduz o risco de desenvolvimento de resistências e preserva o sistema imunitário, mas traz consigo efeitos adversos que diminuem a qualidade de vida e podem trazer falhas na adesão ao tratamento, logo faz necessário investigar a qualidade de vida dos pacientes com lipodistrofia associada ao HIV/AIDS.

## 5 METODOLOGIA

### 5.1 TIPO DE ESTUDO E LOCAL DE ESTUDO

Tratou-se de um estudo transversal de caráter quantitativo que se desenvolveu no Hospital Universitário João de Barros Barreto (HUJBB), no Ambulatório de Endocrinologia, uma instituição de assistência, ensino e pesquisa ligada a Universidade Federal do Pará (UFPA), que presta serviços à comunidade através do SUS.

O HUJBB, inicialmente denominado sanatório João de Barros Barreto, iniciou suas atividades no ano de 1959, passando a chamar-se Hospital João de Barros Barreto apenas em 1983, tornando-se hospital universitário em 1990. A princípio, as atividades eram destinadas exclusivamente ao tratamento de pacientes portadores da tuberculose e desde então a instituição vem desempenhando papel importante no diagnóstico, tratamento e controle de doenças infecciosas e parasitárias no estado do Pará (HOSPITAL UNIVERSITÁRIO JOÃO DE BARROS BARRETO, 2013).

O HUJBB está localizado na Rua dos Mundurucus, nº 4487, bairro do Guamá e tem como missão “prestar assistência à saúde da população, por meio do Sistema Único de Saúde, como também atuar na área de Ensino e Pesquisa e na geração e sistematização de conhecimentos”. Atualmente, a instituição conta com 26.420 metros quadrados de área construída, com 300 leitos, sendo 271 operacionais e 29 de retaguarda; 30 consultórios, 4 salas de cirurgia, 3 salas para cirurgia ambulatorial e 1 Unidade de Terapia Intensiva (HOSPITAL UNIVERSITÁRIO JOÃO DE BARROS BARRETO, 2013).

### 5.2 POPULAÇÃO DO ESTUDO E SELEÇÃO DA AMOSTRA

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 lipodistrófica que estavam cadastrados nos serviços de saúde do Hospital já mencionado, sendo que houve recusa em participar da pesquisa de 4 pacientes.

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

### 5.3 INSTRUMENTOS DE ESTUDO

#### **5.3.1 Questionário de caracterização de adultos com Lipodistrofia associada ao HIV/AIDS**

Aplicou-se o questionário de caracterização dos adultos com lipodistrofia associada ao HIV/AIDS (APÊNDICE) que integrou os dados sociodemográficos, econômicos e a forma lipodistrófica dos pacientes.

#### **5.3.2 Questionário da avaliação da Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/AIDS**

Para a avaliação da qualidade de vida foi utilizado o questionário *World Health Organization Quality of Life in HIV Infection*, versão abreviada (WHOQOL-HIV-Bref) versão brasileira validada por Zimpel e Fleck (2005) (ANEXO 1). É um instrumento de avaliação da Qualidade de Vida na infecção HIV/AIDS, constituído pelos seis domínios (físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, ambiente e aspectos associados a espiritualidade, religião e crenças pessoais). Cada um dos seis domínios referidos e composto por um conjunto de facetas avaliadas por apenas uma pergunta.

Neste sentido, o instrumento compreende 29 perguntas sobre as facetas específicas do instrumento genérico original (o WHOQOL-100) e duas perguntas de âmbito mais geral relativas a avaliação global da qualidade de vida e percepção geral de saúde.

Este instrumento comporta cinco facetas adicionais específicas a infecção por HIV anteriormente referidas. Cada faceta é avaliada através de uma pergunta, correspondente a um item, a exceção da faceta sobre qualidade de vida em geral, que é avaliada através de dois itens, um correspondente a qualidade de vida em geral e outro sobre a percepção geral da saúde.

As perguntas do WHOQOL foram formuladas para quatro escalas de resposta de cinco pontos associadas às dimensões de intensidade, capacidade, frequência e avaliação. De forma geral, a interpretação dos resultados do WHOQOL-HIV-Bref é

feita de forma linear a partir dos resultados obtidos. Os resultados mais elevados corresponde uma melhor qualidade de vida, com exceção dos escores relacionados à dor e desconforto, sentimentos negativos, dependência de medicação, morte e morrer, pois estão formulados no sentido negativo, ou seja, o maior índice está relacionado com menor qualidade de vida (ZIMPEL; FLECK, 2007).

Devido à natureza multidimensional do conceito de qualidade de vida que se encontra subjacente ao instrumento, os resultados foram analisados em função das pontuações obtidas nos seis domínios que compõem o WHOQOL-HIV-Bref, logo para o cálculo dos escores dos domínios, cada faceta contribuiu igualmente no domínio. Ele foi calculado computando a média dos escores dentro do domínio, de acordo com a fórmula (Quadro 3) . As medidas dos escores foram multiplicadas por quatro, resultando em escores dos domínios que variam de 4 a 20, com ponto médio igual a 12. Portanto, médias abaixo de 12 significaram qualidade de vida ruim, e acima, boa qualidade de vida.

Quadro 3- Cálculo dos escores dos domínios

<b>Cálculos dos escores dos domínios</b>
<b>Domínio 1 = (Físico)</b> dor (Q3) + energia (Q4) + sono (Q14) + sintomas (Q21) / 4 * 4.
<b>Domínio 2 = (Psicológico)</b> sentimentos positivos (Q6) + cognição (Q11) + autoestima (Q15) + corpo (Q24) + sentimentos negativos (Q31) / 5 * 4
<b>Domínio 3 = (Nível de Independência)</b> mobilidade (Q5) + Atividade de vida cotidiana (Q22) + dependência Q23) + trabalho (20) / 4 * 4.
<b>Domínio 4 = (Relações Sociais)</b> relação pessoal (Q27) + apoio (Q26) + sexo (Q25) + inclusão social (Q17) / 4 * 4.
<b>Domínio 5 = (Meio Ambiente)</b> segurança (Q12) + moradia (Q13) + finanças (Q16) + cuidados (Q18) + informação (Q19) + lazer (Q28) + ambiente (Q29) + transporte (Q30) / 8 * 4
<b>Domínio 6 = (Espiritualidade/Religião/Crenças Pessoais)</b> perdão (Q7) + futuro (Q8) + morte (Q9) + espiritualidade, religiosidade, crenças pessoais (Q10) / 4 * 4

Logo, a participação do paciente constou de responder um questionário com perguntas de fácil acesso, as quais foram feitas pelo pesquisador que pôde responder a quaisquer dúvidas no decorrer da entrevista.

As informações desta pesquisa foram confidenciais, não havendo identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação.

## 5.5 ANÁLISE DOS DADOS

As informações obtidas foram compiladas em fichas protocolares e posteriormente digitalizadas em banco de dados utilizando-se o software Microsoft Excel 2010®.

Para a análise dos dados encontrados, foi criado um banco no programa eletrônico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 22.0 e posteriormente os dados foram analisados através da aplicação do Teste Qui-quadrado de Pearson ( $\chi^2$ ), admitindo-se nível  $\alpha=0,05$  (5%) e valor de  $P \leq 0,05$ , assinalado com (\*) os valores de significância. Os resultados foram apresentados em forma de tabelas, visando possibilitar uma melhor compreensão e interpretação dos resultados encontrados.

## **6 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA**

Este estudo foi realizado em concordância com a Resolução nº 466/12, do Conselho Nacional de Saúde, que dispõe sobre os aspectos éticos envolvendo a pesquisa com seres humanos. Em todas as fases do processo foram respeitados os quatro referenciais básicos da bioética (beneficência, não-maleficência, justiça e autonomia) e preservada a identidade dos participantes.

Nesse sentido, o projeto foi apreciado pela Coordenadoria Acadêmica do HUIBB que tomou ciência do estudo, e mediante declaração favorável à realização da coleta de dados nesta instituição, pôde-se encaminhar o mesmo para aprovação pelo CEP do Núcleo de Medicina Tropical/UFPA (Parecer nº 1.125.907/ CAAE: 42747015.7.0000.5172) e posteriormente pelo CEP do HUIBB (Parecer nº 1.138.265/ CAAE: 42747015.7.3001.0017). A pesquisa só foi iniciada mediante aprovação do projeto no Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) e assinatura do participante do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

## 7 RESULTADOS

Verificou-se que os participantes tinham entre 29 e 73 anos de idade, a média de idade foi de 51 anos. Do total da amostra (50 pacientes), 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 18% eram casados (Tabela 1).

Tabela 1 – Dados sócio demográficos dos pacientes que participaram do estudo, Belém/PA, 2015-2016 (n=50)

Variáveis	Masculino		Feminino		*P
	n	%	n	%	
<b>Sexo</b>	33	66	17	34	0,917
<b>Faixa de Idade</b>					0,977
29-   39	2	4	1	2	
40-   49	6	12	4	8	
50-   59	15	30	7	14	
≥60	10	20	5	10	
(Média 51 anos)					
<b>Grau de instrução</b>					0,346
Fundamental	11	22	10	20	
Médio	17	34	5	10	
Superior	5	10	2	4	
<b>Estado civil</b>					0,052
Solteiro	20	40	7	14	
Casado	9	18	2	4	
Divorciado	2	4	2	4	
Viúvo	2	4	6	12	
<b>Renda familiar</b>					0,733
1 a 3 salários	20	40	7	14	
3 a 6 salários	5	10	2	4	
Mais 6 salários	4	8	0	0	

Fonte: Entrevista dos pacientes

\*P valor  $\leq 0,05$ . Teste Qui-quadrado de Pearson.

Dentre os entrevistados, 28 (56%) tiveram escore final para boa qualidade de vida, de forma que 22 (44%) tiveram escore para qualidade vida ruim (Tabela 3).

Tabela 2- Dados das formas de Lipodistrofia dos pacientes que participaram do estudo, Belém/PA, 2015-2016 (n=50)

	<b>Masculino</b>		<b>Feminino</b>	
	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Lipohipertrofia</b>	3	6	6	12
<b>Lipoatrofia</b>	9	18	3	6
<b>Mista</b>	8	16	21	42

Fonte: Entrevista dos pacientes  
 Teste G:  $p = 0,02$

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.

Tabela 3 – Dados do escore do questionário da qualidade de vida (WHOQOL-HIV-Bref) , Belém/PA, 2015-2016 (n=50)

<b>Score Final</b>	<b>Categoria</b>	<b>Masculino</b>		<b>Feminino</b>	
		<b>N</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Acima de 12</b>	Boa	22	44	6	12
<b>Abaixo de 12</b>	Ruim	11	22	11	22

Fonte: Entrevista dos pacientes  
 Qui-quadrado:  $p = 0,069$

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 (Tabela 4). Logo, todos os pacientes iniciaram o tratamento ao saberem do diagnóstico.

Tabela 4- Dados de tempo de infecção dos pacientes que participaram do estudo, Belém/PA, 2015-2016 (n=50)

<b>Tempo de Infecção</b>	<b>Masculino</b>		<b>Feminino</b>	
	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Infecção a mais de 10 anos	22	44	15	30
Infecção até 10 anos	7	14	0	0
Infecção até 5 anos	4	8	2	4

Fonte: Entrevista dos pacientes

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 estão descritos na Tabela 4. Pode-se observar 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.

Tabela 5 – Dados dos domínios dos pacientes que participaram do estudo, Belém/PA, 2015-2016 (n=50)

	<b>Média</b>	<b>Desvio padrão</b>
<b>Físico</b>	<b>8,38</b>	<b>5,49</b>
<b>Psicológico</b>	<b>14,60</b>	<b>2,82</b>
<b>Nível de independência</b>	<b>15,20</b>	<b>2,88</b>
<b>Relações sociais</b>	<b>14,32</b>	<b>3,03</b>
<b>Meio ambiente</b>	<b>14,44</b>	<b>2,71</b>
<b>Espiritualidade/ religião/crenças pessoais</b>	<b>10,36</b>	<b>2,15</b>

De forma mais detalhada, observou-se que 16 pacientes (32%) no domínio físico sentia que alguma dor física o impede de fazer algo, 2 pacientes (4%) não tinha energia suficiente para o dia- a- dia, 5 pacientes (10%) não estavam satisfeitos com seu padrão de sono.

No domínio psicológico, 9 (18%) dos pacientes diziam não se concentrar, 6 (12%) não aceitavam sua aparência física e 5 (10%) não estavam satisfeitos consigo mesmo.

No domínio de nível de independência, 31 pacientes (62%) estavam satisfeitos com sua capacidade de trabalho, assim como com sua capacidade de locomoção.

No domínio relação social, 22 pacientes (44%) estavam satisfeitos com a vida sexual, 32 (64%) se sentiam seguros na sua vida diária, apenas 12 pacientes (24%) disseram ter dinheiro suficiente para suas atividade e 36 pacientes (72%) viviam em um ambiente físico saudável.

No domínio meio ambiente, 33 pacientes (66%) tinham boas oportunidades de lazer, 13 pacientes (26%) estavam satisfeitos com o transporte público, 30 pacientes (60%) estavam satisfeitos com os serviços de saúde.

No domínio espiritualidade/religião/crenças pessoais, 11 pacientes (22%) tinham medo da morte, 6 pacientes (12%) tinham medo do futuro, no sentido de qualidade de vida global, 29 pacientes (58%) estavam satisfeitos com o nível de saúde.



## 8 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 (FORANTTINI, 1991).

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.

Observou-se esta 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 com 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 (Boletim epidemiológico, 2013). Assim como, na amostra de 50 pacientes verificou-se que a maioria era do sexo masculino (66%), o que coincide com os dados do Boletim Epidemiológico que registrou no Brasil desde 1980 até junho de 2014, 491.747 (65%) casos de AIDS em homens e 265.251 (35%) em mulheres que mostra que a maioria dos infectados são do sexo masculino (BRASIL, 2014).

Quanto ao grau de instrução, houve coincidência com a epidemia no Brasil (BRASIL, 2012), 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 (SEIDL, 2005), 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 (SCHMITZ; CRYSTAL, 2000).

Percebeu-se que houve predominância das mulheres nas formas lipohipertrófica e na forma mista, nos remetendo pensar que as mulheres possuem melhor percepção das

mudanças no seu corpo, já os homens percebiam essas mudanças principalmente devido com a perda progressiva de gordura facial, logo atingidos pela forma lipoatrófica.

Com o advento da terapia antirretroviral pôde-se 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 (HOLMES, SHEA, 1998). Logo, esses fatores reforçam os dados encontrados nesta pesquisa que mostraram que 29 pacientes (58%) dos pacientes consideravam boa sua saúde, apesar de um diagnóstico de uma doença grave.

Conforme alguns trabalhos realizados com o instrumento WHOQOL-HIV, como o do pesquisador Santos e colaboradores (2007), descreveram 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 sobre a influência dos mesmos quanto ao escore final do questionário, onde se verificou boa qualidade vida na maioria dos entrevistados 28 (56%), assim como um aumento da sobrevida desses pacientes em tratamento.

Em estudos realizados por Thompson (1999) se verificou 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 (2005), onde os pacientes apresentaram maior satisfação com o suporte emocional, pois os que referiram utilizar menos estratégias de enfrentamento focalizado na emoção, maior frequência de enfrentamento no problema e os que viviam com parceiro relataram melhores condições de funcionamento das esferas cognitiva, afetiva e dos relacionamentos sociais, e maior satisfação com esses aspectos, semelhantemente, encontramos essa importância do apoio psicológico no trabalho de Friedland e colaboradores (1996).

Verificou-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 (9) e psicológico (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.

Verificou-se que coincide 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 (2007). Mas divergem com o encontrado por Marcelim e colaboradores (2007) que diz que os piores escores estão no domínio psicológico.

No que diz respeito aos domínios, de forma mais detalhada, observou-se que o **domínio 1** está relacionado ao aspecto físico, sendo definido em função das questões **Q3, Q4, Q14, Q21** neste domínio percebemos a disposição no dia-a-dia, que não possuem dores que os impeçam de desenvolver suas funções, sabe-se que a dor não inclui só a percepção de um estímulo desconfortável, mas também a resposta àquela percepção. Aquela sendo influenciada por diversos fatores, que em algumas situações podem ser percebidas de forma mais intensa e em outros de forma mais branda (TABER, 2000).

Verificou-se que no domínio físico, os pacientes assintomáticos percebiam seu desempenho físico de forma satisfatória, do mesmo modo que se percebeu na pesquisa de Oliveira (et. al., 1996) nos remetendo que as pessoas sintomáticas tinham maiores intercorrências, desconforto ou debilidade física, o que não costuma ocorrer com aquelas que são assintomáticas. Logo, fatores do domínio físico podem influenciar aspectos do domínio psicológico, pois se sentimentos de depressão ou fracasso estão presentes, acabam trazendo desconforto e percepção negativa quanto ao desempenho físico.

No **Domínio 2** (aspecto psicológico) composto pelas questões **Q6, Q11, Q15, Q24, Q31**, verificou-se que apenas um paciente fazia uso de antidepressivos, mas que 11 pacientes (22%) em algum momento já se sentiram triste e descontentes com a questão de saúde, todos os pacientes relaram ter algum tipo de crença. Lentz (et. al., 2000) nos refere a importância de ter vida espiritual, paz, amigos e ser feliz, além de satisfação, saúde física, recreação, estando todos os aspectos relacionados ao ser humano. Cerca de 26 pacientes (52%) referiram se aceitar de maneira satisfatória quanto a sua aparência física.

No **Domínio 3** relativo ao nível de independência com as questões **Q5, Q22, Q23, Q20**, 31 pacientes (62%) responderam que se sentem satisfeitos com sua

condição de trabalho e com a relação que possuem com seu médico, apesar de não estarem satisfeitos com outros serviços externos ao ambulatório de endocrinologia, 27 pacientes (54%) se diziam ter uma boa relação com a médica do ambulatório de endocrinologia.

**Quanto ao domínio 4** com as questões **Q27, Q26, Q25, Q17** referente as relações sociais, a maioria dos pacientes 30 (60%) relataram que só os familiares mais próximos sabiam da soropositividade dos mesmos, e 22 pacientes (44%) apresentavam uma relação sexual satisfatória.

A validação do questionário WHOQOL-HIV- Bref pôde mostrar que portadores de AIDS tem melhor qualidade de vida, nos domínios físico e psicológico, e o pior escore domínio de relações sociais. Quanto ao domínio de relações sociais, acabam por refletir a discriminação e preconceito, visto nessa pesquisa que a maioria dos pacientes não relatam ser portadores do vírus, pois sabem que este fato poderá gerar preconceito dificultando as relações pessoais (trabalho, família, amigos) como reafirmado por Santos( et.al, 2007) em sua pesquisa em São Paulo e como visto por Paiva (et. al, 2002) em um estudo realizado em três cidades de São Paulo com mulheres vivendo com HIV/AIDS, que mostra como fatores prejudiciais à sua qualidade de vida a alteração na vida sexual e afetiva, com o uso do preservativo, o medo da rejeição, o medo da infecção visto nesta pesquisa, pois a maioria dos entrevistados não estavam satisfeitos com a vida sexual.

No **Domínio 5** ( meio ambiente) é composto pelas questões **Q12, Q13,Q16,Q18, Q19, Q28, Q29, Q30**, 32 pacientes (64%) estavam satisfeitos com sua segurança. A maioria relatou que não possuem dinheiro suficiente para atender suas necessidades 38 pacientes (76%) e 44 entrevistados (88%) tinham renda salarial de 1 a 3 salários, os pacientes na sua maioria tinham boa locomoção, apesar de não estarem satisfeito com o transporte que utilizam, sendo na sua maioria o transporte público. Nenhum paciente apresentou limitação na deambulação. E 33 entrevistados (66%) também relataram ter uma boa oportunidade de lazer.

No **Domínio 6** (Espiritualidade/ Crenças/ Religião) composto das questões **Q7, Q8, Q9, Q10** 42 pacientes (84%) diziam ter alguma religião, mesmo que não fosse praticante da mesma, 6 entrevistados (12%) diziam ter medo do futuro e 11 (22%) , medo da morte. Observamos que este domínio mostrou-se como um recurso de enfrentamento no processo de tratamento de saúde, o fato de se disserem pessoas

religiosas, proporcionava uma sensação de conforto e contentamento frente a doença e intercorrências de seu tratamento (STRAUB, 2005), uma vez que as pessoas se sentiam apoiadas não só pela sua fé, mas também por membro de sua comunidade religiosa. Reafirmamos essa importância religiosa com Seidl (2005) como enfrentamento do processo saúde-doença, sendo este aspecto não somente relevante para o tratamento e cura, mas para o bem estar de forma mais ampla, interferindo posteriormente, numa melhor qualidade de vida.

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 (GALVÃO, et. al. 2004). Favorecendo a adesão ao tratamento, apesar da complexidade do mesmo como visto em outros trabalhos realizados em outras regiões do Brasil (BLATT, 2009; KLUTHCOVSKY, 2005).

## CONCLUSÃO

Frente aos resultados obtidos, concluiu-se que:

1. Observou-se que este trabalho segue a tendência epidemiológica do país, uma vez que se encontrou melhores níveis de qualidade de vida, no domínio psicológico e nível de independência, nos remetendo a pensar sobre o enfrentamento da doença, o que melhora a adesão ao tratamento, e por consequência a qualidade de vida, além de se perceber que mesmo infectados com o vírus do HIV, os pacientes não se limitam a buscar uma vida normal executando suas atividades diárias de forma independente, observou-se nesse sentido que a maioria dos pacientes não iam acompanhados as consultas, pois não percebiam necessidade e se sentiam uteis ao desenvolver seu autocuidado.
2. Nesta pesquisa, os pacientes de lipodistrofia associada ao HIV apresentaram, na sua maioria, boa qualidade de vida apesar das dificuldades e preconceitos enfrentados no cotidiano, pois a doença atinge sua cronicidade e com a terapia antirretroviral aumenta a sobrevida desses pacientes, já que percebeu-se satisfação em viver e satisfação com seu nível de saúde mesmo diante de um diagnóstico de uma doença grave, e ainda incurável.
3. Diante disso, 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.

## REFERÊNCIAS

ABBATE, M. C et al. **Lipodistrofia: Pessoas que vivem com HIV/Aids**. Secretaria Municipal da Saúde de São Paulo, 2006.

ARMENTANO, T.C. et. al. **The lipodistrofy in patients living with HIV / AIDS**. R. pes.: cuid. fundam. online 2013. dec., 5(5):173-81

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA PARA O ESTUDO DA OBESIDADE E DA SÍNDROME METABÓLICA. **ABESO. Diretrizes brasileiras de obesidade 2009/2010**. 3.ed. - Itapevi, SP : AC Farmacêutica, 2009.

BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO CRT-DST/AIDS. CVE, ano XXV- nº1, dezembro 2008. Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo. Programa Estadual de DST/AIDS. Divisão de Vigilância Epidemiológica. WWW.crt.saude.sp.gov.br.

BRANDEN, N. **O que é Auto-Estima?** In: O Poder da Auto-Estima. São Paulo: Ed. Saraiva, 1995.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Manual de tratamento da lipoatrofia facial : recomendações para o preenchimento facial com polimetilmetacrilato em portadores de HIV/AIDS** / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais. – Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Aids no Brasil/Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais/SVS/MS. Política Brasileira**. Brasília, 2011.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. **HIV/Aids, hepatites e outras DST**. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Boletim Epidemiológico - Aids e DST -Ano II - nº 1** - até semana epidemiológica 26<sup>a</sup> - dezembro de 2013. Disponível em: [www.aids.gov.br](http://www.aids.gov.br).

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Boletim Epidemiológico - Aids e DST -Ano III - nº 1** - até semana epidemiológica 26<sup>a</sup> – junho 2014. Disponível em: [www.aids.gov.br](http://www.aids.gov.br)

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Aids no Brasil/Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais/SVS/MS. Política Brasileira**. Brasília, 2012.

BLATT, C.R.; CITADIN, C.B.; SOUZA, F.G.; MELLO, R.S.; GALATO, D. **Avaliação da adesão aos antirretrovirais em um município do Sul do Brasil**. Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical 2009; 42(2): 131-136.

CASTANHA, A.R. et al. **Avaliação da qualidade de vida em soropositivos para o HIV**. Estudos de Psicologia I Campinas I 24(1) I 23-31 I janeiro – março, 2007.

CATARINO, J. M. N. **Qualidade de vida relacionada com VIH.** Dissertação (mestrado). Universidade Coimbra, Coimbra, 2010.

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

CUPPARI, L. **Nutrição Clínica no Adulto.** 2 ed. Barueri: Manole, 2005.

DIEHL, L.A. et al. **Prevalência da Lipodistrofia Associada ao HIV em Pacientes Ambulatoriais Brasileiros: Relação com Síndrome Metabólica e Fatores de Risco Cardiovascular.** *Arq Bras Endocrinol Metab* 2008;52/4

FERREIRA, B. E. **Qualidade de vida de portadores de HIV atendidos no Hospital Dia Prof<sup>o</sup> Esterina Corsini em Campo Grande-MS.** Dissertação (mestrado). Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Campo Grande, 2009.

FILHO, M. J. W. **Short form-36, escala de auto-estima Rosenberg/UNIFESP-EPM, Body shape Questionnaire e Escala de depressão de Beck na lipoatrofia facial em Pacientes com HIV/AIDS, após Implante de polimetilmetacrilato.** Tese de mestrado Universidade Federal de São Paulo, 2008.

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

FLECK, A.P.M.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVISCH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L.; PINZON, V. **Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref”.** *Rev Saúde Pública*. São Paulo. Vol 34. Núm. 2. p.178-83. 2000.

FORANTTINI, O.P. **Qualidade e vida e meio urbano: a cidade de São Paulo, Brasil.** *Rev.Saúde Pública*.1991; v 25: p 75-86.

FRIEDLAND, J., RENWICK, R. ; MCCOLL, M. **Coping and social support as determinants of quality of life in HIV/AIDS.** *AIDS Care*, 1996, 8, 15-31

GALVÃO, M.T.G.; CERQUEIRA, A.; MARCONDES-MACHADO, J. **Avaliação da qualidade de vida de mulheres com HIV/aids através do Hat-Qol.** *Cadernos de Saúde Pública* 2004; 20(2): 430-437.

GEOCZE, L. et al. **Qualidade de vida e adesão ao tratamento anti-retroviral de pacientes portadores de HIV.** *Rev Saúde Pública* 2010;44(4):743-9.

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO JOÃO DE BARROS BARRETO. **História.** 2013. Disponível em: [www.hujbb.br](http://www.hujbb.br). Acesso: Janeiro de 2016.



HOLMES, W.C, SHEA, J.A. **A New HIV/AIDS Targeted Quality of life (HAT-QOL) Instrument: development, reliability and validity**. Medical Care 1998;36:138-54.

HWANG, H. F., LIANG, W. M., CHIU, Y. N., & LIN, M. R. **Suitability of the whoqolbref for community-dwelling older people in taiwan**. Age Ageing, 32(6), 593-600, 2003.

KLUTHCOVSKY, A.C.G.C. **Qualidade de vida dos agentes comunitários de saúde de um município do interior do Paraná**. Dissertação de Mestrado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto 2005; Ribeirão Preto, SP.

KOURY JUNIOR, A. **Avaliação do risco cardiovascular em pacientes com lipodistrofia secundária a terapia antirretroviral: critérios de Framingham, índice tornozelo- braço e medida de espessura da camada médio- intimal da carótida**. Universidade Federal do Pará. Núcleo de Medicina Tropical, Belém, 2011.

LENTZ, R.A; CASTENARO, R.G.S; GONÇALVEZ, L.H.T.; NASSAR, S.M. **O profissional de enfermagem e a QV: uma abordagem fundamentada nas dimensões propostas por Flanagan**. Rev.latin-am. Enfermagem -Ribeirão Preto. 2000; v.8: p 7-14.

MARQUES, S.S.F. **Avaliação da efetividade da pectina sobre as alterações metabólicas em pacientes portadores de Síndrome Lipodistrófica secundária à terapia antirretroviral**. Dissertação (mestrado). Universidade Federal do Pará. Núcleo de Medicina Tropical, Programa de Pós graduação de Doenças Tropicais, Belém, 2010.

MARCELIM, F. PREAU, M. RAVAUX, I. DELLAMONICA, P. SPIRE B, CARRIERI, M.P. **Self eported fatigue and depressive symptoms as main indicators of the quality of life (QOI) of patients living with HIV and hepatitis C; implications for clinical management and future research**. HIV Clinical Trais, 2007, 8(5) 320-327.

MARGALHO, et al., **HAART e qualidade de vida e sintomatologia psicopatológica**. Acta Med Port. 2011; 24(S2): 539-548

OLIVEIRA, M. S., MELLO E SILVA, A. C. C., ATOMYLA, A. N., BONASSER FILHO, F. ; GERALDES, S. M. **Aspectos clínicos e tratamentos específicos**. São Paulo: Atheneu.1996

PAES, P. P. et al. **Questionário SF-36 como marcador para determinar a qualidade de vida em pessoas que vivem com HIV**. Universidade Tecnológica Federal do Paraná. V. 04, n 01, jan/jun. 2012, p. 01-06.

PAIVA, G. **Espiritualidade e qualidade de vida: pesquisas em psicologia**. Porto Alegre: EDIPUCRS.2004, (pp. 119-130)

- PAIVA, V., LATORRE, M.R.D.O, GRAVATO, N, LACERDA, R. **Sexualidade de mulheres vivendo com HIV/AIDS em São Paulo.** *Cad Saude Publica.* 2002;18(6):1609-19.
- REMOR, E.; MILNER-MOSKOVICS, J.; PREUSSLER G. **Adaptação brasileira do “Cuestionario para la Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antiretroviral”.** *Rev Saúde Pública.* 2007;41(5):685-94
- REIS, R. K. **Qualidade de vida aos portadores do HIV/AIDS : Influência dos fatores demográficos, clínicos e psicossociais.** Dissertação (doutorado). Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2008.
- ROSENBERG, M. **Society and adolescent self image.** Princeton, Princeton University Press; 1965. Pg.326.
- SANCHES, R. S. **Lipodistrofia em pacientes sob Terapia antirretroviral : subsídios para o cuidado de enfermagem a portador de HVI-1.** Dissertação (mestrado)-Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.
- SANTOS, E.C.M., FRANÇA, I. JR., LOPES, F. **Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/Aids em São Paulo.** *Rev Saúde Pública* 2007; 41(Supl. 2): 64-71.
- SEIDL, E.M.F.; ZANNON, C.M.L.C.; TRÓCOLI, B.T. **Pessoas vivendo com HIV/AIDS: Enfrentamento, suporte social e qualidade de vida.** *Psicologia, reflexão e crítica*, 2005; 18(2): 188-195.
- SCHMITZ, M. F., CRYSTAL, S. **Social relations, coping, and psychological distress among persons with HIV/AIDS.** *Journal of Applied Social Psychology.* 2000, (665-685).
- STRAUB, R. **HIV e AIDS.** In: *Psicologia da Saúde.* Porto Alegre: Artmed.2005. (pp. 393- 424).
- SIGNORI, D.J. H.P. **What should we know about metabolic syndrome and lipodystrophy in AIDS?** *Rev Assoc Med Bras* 2012; 58(1):70-75
- SILVA, C. R. **Avaliação da Qualidade de Vida entre Pessoas Vivendo com hiv/aids em Tratamento no Hospital Universitário de Brasília.** Trabalho de Conclusão de Curso- Universidade de Brasília. Brasília: 2012.
- SILVA, A.N.S. **Auto percepção, auto estima, ansiedade físico-social e imagem corporal dos praticantes de fitness.** Monografia de licenciatura em Educação física. Universidade de Coimbra, 2007.
- SOUZA, F.; MELLO, R.S.; GALATO, D. **Percepção de pacientes com HIV sobre o uso de enfuvirtida: estudo de casos realizados em um Centro de Saúde de Santa Catarina.** *Revista Brasileira de Farmácia* 2008; 89(4): 308-310.
- TABER. **Dicionário Médico Enciclopédico.** São Paulo. Manole, 2000.

THOMPSON, E. **Resiliency in families with a member facing AIDS.** In *The dynamics of resilient families* (pp. 135-159). California: Sage.1999.

VALENTE, A. M. M. et al. **Alterações metabólicas da síndrome lipodistrófica do HIV.** Arq. Bras. Endocrinol Metab. 2005, vol 49, n.6, p. 871-881

ZAMBRINI, H; SILVA, E. F. R. **Síndrome Lipodistrófica em HIV.** Ministério da Saúde, 2011.

ZIMPEL, R.R.; FLECK, M.P. **Quality of life in HIV- positive Brazilians: application an validation of the WHOQOL-HIV, Brazilian version.** AIDS Care, v.19, n. 7, p.923-30, 2007.

YAMANO, E.Y. S. **Alterações endócrinas e metabólicas em pacientes HIV positivos com lipodistrofia.** Dissertação (mestrado). Universidade Federal do Pará. Núcleo de Medicina Tropical, Belém, 2007.

## Apêndice- Questionário

Pesquisa sobre a qualidade de vida dos pacientes com síndrome lipodistrófica associada ao HIV.

Sr Entrevistado,

Este formulário é parte integrante da pesquisa de mestrado sob o título “A QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM SÍNDROME LIPODISTRÓFICA ASSOCIADA AO HIV”. Neste sentido os dados coletados serão utilizados para fins científicos. Haverá sigilo do nome dos entrevistados.

## DADOS PESSOAIS/ CONDIÇÕES SOCIOECONÔMICAS

Nome: \_\_\_\_\_

Idade: ( ) Menos que 20 anos ( ) 20 a 29 anos ( ) 30 a 39 anos ( ) 40 a 49 anos ( ) 50 a 59 anos ( ) mais que 60 anos

Sexo: Masc ( ) Fem ( )

Cor : Branca ( ) Negro ( ) Indígena ( ) Mestiço ( )

Religião: Agnóstico ( ) Católico ( ) Protestante ( ) Outra \_\_\_\_\_

Situação conjugal ( ) Solteiro ( ) Casado ( ) Viúvo ( ) União estável ( )

Outro \_\_\_\_\_

Opção sexual ( ) Hetero ( ) Homo ( ) Bissexual

Forma de Infecção: ( ) Através de ato sexual com parceiro do mesmo sexo ( ) Através de ato sexual com parceiro do sexo oposto ( ) Através de transfusão sanguínea ( ) Usando drogas injetáveis ( ) Através de relação sexual com parceiro de mesmo sexo e por uso de drogas injetáveis ( ) Através de relação sexual com parceiro do mesmo sexo e de sexo oposto ( ) Outros ( ) Não sabe

Mais alguém na sua família tem HIV/AIDS ( ) Filhos ( ) Cônjuge ( ) Mãe/pai ( ) Outros

As pessoas do seu convívio sabem que você é portador de HIV/AIDS ( ) Sim ( ) Não  
Você já sentiu algum tipo de preconceito ( ) Sim ( )

Grau de Instrução: Analfabeto ( ) Nivel Fundamental ( ) \_\_\_\_\_ Nivel Médio ( ) \_\_\_\_\_ Nivel Superior ( ) \_\_\_\_\_ Pós Graduação ( )  
\_\_\_\_\_ Grau de instrução do chefe da família:  
\_\_\_\_\_

Renda Familiar: Nenhuma ( ) De 1 a 3 salários ( ) De 3 a 6 salários ( ) Mais de 6 salários ( ) Outro ( ) \_\_\_\_\_ Renda do chefe da família:

---

#### LIPODISTROFIA

Você já sofreu alguma mudança no corpo ( ) Sim ( ) Não

Houve acúmulo ou diminuição de gordura ? ( ) Acúmulo ( ) Diminuição ( )

Acúmulo em algumas partes e diminuição em outras

Em qual parte você percebeu alteração ( ) Rosto ( ) Membros ( ) Barriga ( )

Pescoço ( ) Outras

Outra pessoa já notou as alterações no seu corpo ( ) Sim ( ) Não

Você acha que as mudanças no seu corpo revelam que você é portador de HIV ( ) Sim ( ) Não

Você tenta disfarçar de alguma forma ( ) Sim ( ) Não

## Anexo 1- QUALIDADE DE VIDA

## Questionário para avaliação de qualidade de vida (WHOQOL- HIV BREF)

	Muito Ruim	Ruim	Nem Ruim nem boa	Boa	Muito Boa
1.Como avalia a sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5
	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
2. Até que ponto esta satisfeito(a) com a sua saúde?	1	2	3	4	5
Nas duas ultimas semanas	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
3. Em que medida as suas dores (físicas) o (a) impedem de fazer o que precisa fazer?	1	2	3	4	5
4. Até que ponto se sente incomodado (a) com problemas físicos desagradáveis relacionados com a sua infecção VIH?	1	2	3	4	5
5. Em que medida precisa de cuidados médicos para fazer a sua vida diária?	1	2	3	4	5
6. Até que ponto gosta da vida?	1	2	3	4	5
7. Em que medida sente que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
8. Em que medida se sente incomodado (a) pelo fato de as pessoas o (a) culparem pela sua condição de portador(a) do VIH?	1	2	3	4	5
9. Até que ponto receia o futuro?	1	2	3	4	5
10. Até que ponto se preocupa com a morte?	1	2	3	4	5
	Nada	Pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
11. O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5

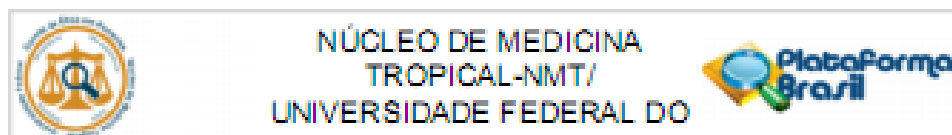
12. Em que medida se sente em segurança no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
13. Em que medida e saudável o seu ambiente físico?	1	2	3	4	5
Nas duas ultimas semanas	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
14. Tem energia suficiente para a sua vida diária?	1	2	3	4	5
15. E capaz de aceitar a sua aparência física?	1	2	3	4	5
16. Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?	1	2	3	4	5
17. Em que medida se sente aceite pelas pessoas que conhece?	1	2	3	4	5
18. Até que ponto tem fácil acesso as informações necessárias para organizar a sua vida diária?	1	2	3	4	5
19. Em que medida tem oportunidade para realizar atividades de lazer?	1	2	3	4	5
	Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem bom	Bom	Muito bom
20. Como avalia a sua mobilidade [capacidade para se movimentar e deslocar por si próprio (a)]?	1	2	3	4	5
Nas duas últimas semanas	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
21. Até que ponto esta	1	2	3	4	5

satisfeito (a) com o seu sono?					
22. Até que ponto esta satisfeito(a) com a sua capacidade para desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
23. Até que ponto esta satisfeito(a) com a sua capacidade de trabalho?	1	2	3	4	5
24. Até que ponto esta satisfeito(a) consigo próprio(a)?	1	2	3	4	5
25. Até que ponto esta satisfeito(a) com as suas relações pessoais?	1	2	3	4	5
26. Até que ponto esta satisfeito(a) com a sua vida sexual?	1	2	3	4	5
27. Até que ponto esta satisfeito(a) com o apoio que recebe dos seus amigos?	1	2	3	4	5
28. Até que ponto esta satisfeito(a) com as condições do lugar em que vive?	1	2	3	4	5
29. Até que ponto esta satisfeito(a) com o acesso que tem aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
30. Até que ponto esta satisfeito (a) com os transportes que utiliza?	1	2	3	4	5
31. Com que frequência	1	2	3	4	5



tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão?					
--	--	--	--	--	--

Anexo 2 – Comprovante de Envio e Autorização do CEP do Núcleo de Medicina Tropical/NMT



**COMPROVANTE DE ENVIO DO PROJETO**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** AADESÃO AO TRATAMENTO ANTIRRETROVIRAL E A QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM SÍNDROME LIPODISTRÓFICA ASSOCIADA AO HIV

**Pesquisador:** Débora Suelen de Oliveira Guimarães

**Versão:** 2

**CAAE:** 42747015.7.0000.5172

**Instituição Proponente:** Núcleo de Medicina Tropical-NMT/ Universidade Federal do Pará - UFPA

**DADOS DO COMPROVANTE**

**Número do Comprovante:** 017245/2015

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

Informamos que o projeto AADESÃO AO TRATAMENTO ANTIRRETROVIRAL E A QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM SÍNDROME LIPODISTRÓFICA ASSOCIADA AO HIV que tem como pesquisador responsável Débora Suelen de Oliveira Guimarães, foi recebido para análise ética no CEP Núcleo de Medicina Tropical-NMT/ Universidade Federal do Pará - UFPA em 11/03/2015 às 11:59.

Endereço: Av. Generalíssimo Cardoso, 82  
 Bairro: Umarizal CEP: 66.055-240  
 UF: PA Município: BELÉM  
 Telefone: (91)3201-0951 Email: cep@ufpa.br

Anexo 3 – Parecer consubstanciado do CEP do Hospital universitário João de Barros Barreto/HUJBB

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO  
JOÃO DE BARROS BARRETO -  
UFPA



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

Elaborado pela Instituição Coparticipante

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** A ADEÇÃO AO TRATAMENTO ANTIRRETROVIRAL E A QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM SÍNDROME LIPODISTRÓFICA ASSOCIADA AO HIV

**Pesquisador:** Débora Suelen de Oliveira Guimarães

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 427470157.3001.0017

**Instituição Proponente:** Núcleo de Medicina Tropical-NMT/ Universidade Federal do Pará - UFPA

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 1.138.265

**Data da Relatoria:** 03/07/2015

**Apresentação do Projeto:**

A síndrome lipodistrófica em HIV é caracterizada por alterações na distribuição da gordura corporal, ou seja, mudanças anatômicas, como Lipoatrofia na região da face; a perda da gordura dos membros, deixando aparente a rede venosa dos membros; a perda da gordura das nádegas associados ou não ao acúmulo de gordura na região do abdômen, podendo ocorrer em ambos os sexos; e as mudanças metabólicas caracterizada pelo o aumento sérico dos lipídeos; pela resistência periférica à insulina, a qual resulta em Diabetes Mellitus. Essas alterações estão relacionadas à TARV – terapia antirretroviral, à infecção crônica provocada pelo HIV, a fatores genéticos e aos hábitos de vida do portador (ABBATE,2006).

**Metodologia Proposta:**

Trata-se de um estudo prospectivo, transversal que se desenvolverá no Hospital Universitário João de Barros Barreto, no município de Belém- Pa. A coleta será realizada através de um questionário específico contendo variáveis que expressem o nível de qualidade de vida e o processo de adesão à terapêutica prescrita aos pacientes entrevistados e a escala de auto estima.

**Critério de Inclusão:**

Endereço: RUA DOS MUNDURUCUS 4487  
 Bairro: GUAMA CEP: 66.073-000  
 UF: PA Município: BELEM  
 Telefone: (91)3201-6754 Fax: (91)3201-6663 Email: cep@ujbb@ufpa.com.br

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO  
JOÃO DE BARROS BARRETO -  
UFPA



Continuação do Parecer nº 1.126.265

Os pacientes portadores de síndrome lipodistrófica associada a HIV/AIDS nas faixas etárias acima de 18 anos, que concordarem em participar da pesquisa.

**Critério de Exclusão:**

Os pacientes com problemas mentais que impeçam a compreensão das perguntas.

**Metodologia de Análise de Dados:**

As entrevistas serão transcritas, analisadas e comparadas com base em referencial teórico para que se possam responder aos objetivos da pesquisa. Além de utilização de tabelas.

**Objetivo da Pesquisa:**

**Objetivo Primário:**

Investigar a adesão terapêutica e a qualidade de vida dos pacientes portadores de Síndrome Lipodistrófica associada ao HIV.

**Objetivo Secundário:**

• Identificar fatores associados a não adesão ao tratamento antirretroviral; • Avaliar o nível de qualidade de vida de pacientes com síndrome lipodistrófica do HIV; • Correlacionar o grau de lipodistrofia e a adesão ao tratamento antirretroviral; • Esclarecer o perfil dos portadores de lipodistrofia associada ao HIV/AIDS; • Avaliar o nível de auto-estima dos portadores de síndrome lipodistrófica associada ao HIV/AIDS.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Este projeto apresentará como risco a não aceitação em participar da pesquisa através da entrevista, além do possível desconforto em participar da mesma pela a indisposição em responder às perguntas, por se tratar de uma doença que ainda gera muito preconceito, a insegurança por se tratar de uma entrevista, a incompreensão das perguntas e equívocos na análise dos dados.

E como benefícios, espera-se conhecer o nível de qualidade de vida do portador de síndrome lipodistrófica associada ao HIV realizado com os usuários dos serviços de saúde do Hospital Universitário João de Barros Barreto, na cidade de Belém, Pará, além de observar que intervenções poderão estar sendo realizadas para a redução dos impactos da doença na vida do portador. Logo, contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes da área de estudo.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Endereço: RUA DOS MUNDURUCUS 4487  
 Bairro: GUAMA CEP: 66.073-000  
 UF: PA Município: BELÉM  
 Telefone: (91)3201-6754 Fax: (91)3201-6663 E-mail: cep@ufpa.br

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO  
JOÃO DE BARROS BARRETO -  
UFPA



Continuação do Parecer: 1.138.065

Trata-se de uma pesquisa relevante com base em um projeto executável e consistente em termos éticos, embora a temática não seja nova.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Os termos de apresentação foram apresentados e estão de acordo com as recomendações do Sistema CEP/CONEP.

**Recomendações:**

Que no questionário, o nome do paciente seja substituído por siglas ou outra forma que não permita a sua identificação. Acrescentar no TCLE espaço para data ao lado das assinaturas dos participantes e dos pesquisadores e incluir o contato do CEP/HUJBB, já que é o local de coleta dos dados e logo de recrutamento dos pacientes.

Recomendamos a coordenação que mantenha atualizados todos os documentos pertinentes ao projeto.

Deverá também ser informado ao CEP:

Relatório Semestral;

Relatório Final;

Envê de Relatório de Cancelamento;

Envê de Relatório de Suspensão de projeto;

Comunicação de Término do projeto.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Projeto aprovado. Atender as recomendações.

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais e critério do CEP:**

Diante do exposto, este Colegiado manifesta-se pela **APROVAÇÃO** do protocolo de pesquisa por estar de acordo com a Resolução nº466/2012 e suas complementares do Conselho Nacional de Saúde/MS.

Atendiam atendimento a Res. 466/2012 esclarecemos que a responsabilidade do pesquisador é indelegável, indeclinável e compreende os aspectos éticos e legais. Além de apresentar o protocolo devidamente instruído ao CEP ou à CONEP, aguardando a decisão de aprovação ética, antes de iniciar a pesquisa; de elaborar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido;

Endereço: RUA DOMMUNDIRUCUS 4487  
Bairro: GUAMA CEP: 66.073-000  
UF: PA Município: BELÉM  
Telefone: (91)3201-8754 Fax: (91)3201-8663 Email: cep@jujbb@ufpa.com.br

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO  
JOÃO DE BARROS BARRETO -  
UFGA



Continuação do Parecer: 1.128.265

Cabe ainda ao pesquisador:

- 1- desenvolver o projeto conforme delineado;
- 2- Em acordo com a Resolução 466/12 CNS, itens X.1.- 3.b. e XI.2.d, os pesquisadores responsáveis deverão apresentar relatórios parciais semestrais e final do projeto de pesquisa, contados a partir da data de aprovação do protocolo de pesquisa. Os relatórios deverão ser inseridos no Sistema Plataforma Brasil pelo ícone "Inserir Notificação" disponível para projetos aprovados.
- 3- apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP, a qualquer momento;
- 4- manter os dados de pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período de 05 anos após o término da pesquisa;
- 5- encaminhar os resultados para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico integrante do projeto;
- 6- justificar fundamentadamente, perante o CEP ou a CONEP, interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

BELEM, 03 de Julho de 2015

Assinado por:  
Cleonaldo Augusto da Silva  
(Coordenador)

Endereço: RUA DOS MILITÁRIOS 4487  
Bairro: GUAMA CEP: 66.073-000  
UF: PA Município: BELEM  
Telefone: (91)3201-6754 Fax: (91)3201-6663 E-mail: cep@uufba.com.br