



## Qualidade de vida de pessoas vivendo com o vírus e síndrome da imunodeficiência humana

Quality of life of people living with the human immunodeficiency virus and acquired immunodeficiency syndrome

Sergio Vital da Silva Júnior<sup>1</sup>, Wilton José de Carvalho Silva<sup>1</sup>, Natália Silva Lourenço<sup>1</sup>, Jordana Almeida Nogueira<sup>1</sup>, Ana Cristina de Oliveira e Silva<sup>1</sup>, Maria Eliane Moreira Freire<sup>1</sup>

**Objetivo:** caracterizar a produção científica brasileira sobre qualidade de vida de pessoas vivendo com vírus da imunodeficiência humana/Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. **Métodos:** estudo bibliométrico, com 20 dissertações e 18 teses, disponíveis na Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações. O material empírico foi submetido à estatística descritiva e inferencial, utilizando-se o *software* R-Project, versão 3.5.1a. **Resultados:** observou-se incremento de estudos sobre a temática, no período de 2006 a 2012; a maioria oriundo das Regiões Nordeste e Sudeste do Brasil; realizados, principalmente, pelas áreas de Enfermagem e Psicologia. Evidenciou-se utilização de instrumentos específicos de avaliação da qualidade de vida de pessoas que vivem com vírus ou síndrome da imunodeficiência adquirida. **Conclusão:** existe significativa produção científica brasileira sobre a temática, com evidências quanto à avaliação das dimensões física, social, psicoemocional da qualidade de vida de pessoas vivendo com vírus da imunodeficiência humana/Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, em detrimento da dimensão cultural e espiritual/religiosa.

**Descritores:** Síndrome de Imunodeficiência Adquirida; HIV; Qualidade de Vida; Enfermagem; Bibliometria.

**Objective:** to characterize the Brazilian scientific production on the quality of life of people living with human immunodeficiency virus/Acquired Immunodeficiency Syndrome. **Methods:** bibliometric study with 20 dissertations and 18 theses available at the Brazilian Digital Library of Theses and Dissertations. The empirical material was submitted to descriptive and inferential statistics using the R-Project software version 3.5.1a. **Results:** studies on the theme increased from 2006 to 2012. The majority came from the Northeast and Southeast regions and was mainly conducted in the Nursing and Psychology areas. The use of specific instruments to evaluate the quality of life of people living with human immunodeficiency virus or acquired immunodeficiency syndrome was evident. **Conclusion:** there is a significant Brazilian scientific production on the theme, with evidence regarding the physical, social and psychoemotional dimensions of the quality of life of people living with human immunodeficiency virus/Acquired Immunodeficiency Syndrome to the detriment of the cultural and spiritual/religious dimension.

**Descriptors:** Acquired Immunodeficiency Syndrome; HIV; Quality of Life; Nursing; Bibliometrics.

<sup>1</sup>Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa, PB, Brasil.

Autor correspondente: Sergio Vital da Silva Júnior  
Rua Daura Saraiva, 508, Jardim Aeroporto, Bayeux, CEP: 58.308.130. João Pessoa, PB, Brasil. E-mail: sergioenfe1@gmail.com

## Introdução

A infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e respectiva manifestação através da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids), surgiu na década de 1980, trazendo à população mundial inúmeras preocupações, tanto pelas características clínicas como pelas sociais. Segundo dados do Ministério da Saúde do Brasil, em 2017, foram notificados 42.420 novos casos de infecção pelo HIV e 37.791 de aids no Brasil, sendo que nos últimos anos, observa-se diminuição da taxa de detecção da síndrome<sup>(1)</sup>. Esses números podem expressar os avanços na prevenção e, principalmente, no tratamento da doença, com a introdução de terapias eficientes.

Com a evolução na eficácia da terapia antirretroviral, a infecção pelo HIV tornou-se condição crônica manejável, em que pessoas diagnosticadas oportunamente e com tratamento adequado, podem prolongar a expectativa de vida consideravelmente<sup>(2)</sup>.

No entanto, o aumento dos anos de vida, de pessoas vivendo com HIV e aids, trouxe aspectos indesejáveis, relacionados aos efeitos colaterais da terapia antirretroviral e às questões do estigma e preconceito, que não podem ser negligenciados, pois afetam negativamente a qualidade de vida desta população<sup>(3-4)</sup>.

A qualidade de vida envolve várias dimensões humanas, incluindo a de ordem física, psicológica, social e espiritual, que podem ter repercussões importantes na realidade de cada indivíduo, com possibilidade de sofrer interferência pela bipolaridade que resulta das influências positivas e negativas que permeiam o cotidiano das pessoas, como também da subjetividade dos pensamentos, sentimentos e das emoções características do ser humano<sup>(5)</sup>.

A percepção de qualidade de vida de cada um está sujeita às diversas interpretações e influências da realidade em que a pessoa está inserida, sofrendo mudanças ao longo da vida<sup>(6)</sup>. Os escores de qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV e aids são mais baixos, quando comparados aos de pessoas sem a doença ou acometidas por outras condições crônicas<sup>(7)</sup>.

No âmbito das ciências da saúde, surge o termo 'qualidade de vida relacionada à saúde', que envolve, de modo geral, a percepção da saúde e do impacto dos aspectos físicos, sociais, psicológicos e espirituais sobre ela, incluindo os aspectos de saúde na perspectiva ampliada<sup>(8)</sup>. Esse conceito é amplo e engloba variedade de condições que podem influenciar a forma como o indivíduo percebe seu funcionamento diário, afetando, por vezes, sentimentos e comportamentos, mas não se limitando à condição de saúde física<sup>(9)</sup>.

Com isso, desde o início da epidemia, pesquisadores em todo o mundo delineiam estudos que possam avaliar o impacto do agravo na qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV e aids, no intuito de aperfeiçoar a assistência à saúde dessa população. Tal fato justifica a presente revisão, pois possibilitará aos profissionais da área de saúde subsídios teóricos para planejar e implementar o cuidado a essas pessoas, baseado em evidências científicas, no tocante às dimensões de qualidade de vida afetadas em decorrência da infecção pelo HIV, bem como pelo tratamento.

Com intuito de conhecer o estado da arte acerca da temática em evidência, o presente estudo objetivou caracterizar a produção científica brasileira sobre qualidade de vida de pessoas vivendo com vírus da imunodeficiência humana e aids.

## Métodos

Estudo bibliométrico, utilizando-se de técnicas quantitativas capazes de mostrar indicadores que representam o estado da arte do conhecimento produzido sobre determinado tema. A bibliometria tem sido considerada ferramenta importante para estudos direcionados à caracterização da produção científica, permitindo maior visibilidade aos estudos métricos da informação registrada, a exemplo de produtos resultantes da atividade científica, os artigos e as produções científicas em geral<sup>(10-11)</sup>. O desenvolvimento do estudo seguiu etapas operacionais<sup>(12)</sup>, a primeira etapa consistiu na definição do tema e elaboração da questão norteadora: qual a caracterização da produ-

ção científica que versa sobre qualidade de vida de pessoas vivendo com vírus da imunodeficiência humana e aids, publicadas em dissertações e teses no Brasil?

Na segunda etapa, procedeu-se ao levantamento do material empírico. Para tanto, foi realizada, em junho de 2018, a busca de dissertações e teses de doutorado, disponíveis na Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações, vinculada ao Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia, adotando-se a terminologia em saúde, a partir dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS).

Cumpre assinalar que, para observar o estado da arte oriundo da pós-graduação *stricto sensu* brasileira sobre a temática em evidência, optou-se por investigar as teses e dissertações em detrimento dos artigos originais, pois a divulgação dos artigos oriundos da literatura cinzenta é difícil de ocorrer em tempo oportuno após a defesa<sup>(13)</sup>.

A busca dos estudos ocorreu a partir dos descritores 'HIV', 'aids' e 'qualidade de vida', combinados com o operador booleano *AND*, condicionando-os à apresentação no título do estudo, com a finalidade de refinar as buscas com enfoque para temática pretendida, resultando na identificação de 105 estudos (dissertações e teses).

Para selecionar a amostra, foram adotados como critérios de inclusão: estudos publicados de 2005 a 2018, por ser considerado período em que avanços científicos e tecnológicos relacionados ao tratamento do HIV e aids foram disponibilizados pela comunidade científica; que discorressem acerca de qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV e aids; e que estivessem disponíveis *on-line*, na Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações. E, como critério de exclusão: estudos que não utilizassem instrumentos gerais ou específicos para avaliação da qualidade de vida.

Após leitura minuciosa dos resumos das obras e em consonância com os critérios estabelecidos, foram excluídos da presente revisão 31 dissertações e

36 teses. Portanto, compuseram a amostra 38 estudos, sendo 20 dissertações e 18 teses, as quais foram organizadas e agrupadas em pasta de arquivo no sistema operacional *Windows 10*.

Destaca-se que a composição da amostra foi realizada por dois autores, conforme recomendado pelo método *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis* (PRISMA), permitindo que os critérios de inclusão e exclusão fossem rigorosamente seguidos<sup>(14)</sup>.

Na terceira etapa, realizou-se a coleta dos dados, que ocorreu de junho a julho de 2018, mediada por instrumento elaborado pelos pesquisadores, composto de informações relacionadas aos estudos, como ano de publicação; procedência do estudo, segundo região geográfica do Brasil e instituição de ensino superior de publicação; área de formação acadêmica do autor; desenho do estudo; instrumentos utilizados para mensuração da qualidade de vida; e dimensões de qualidade de vida avaliadas nos estudos sobre o tema HIV/Aids.

Em seguida, realizou-se a quarta etapa, constituída pelo tratamento dos dados, utilizando-se como ferramenta o *software R-Project*, versão 3.5.1. Trata-se de ambiente de *software* livre para computação estatística e gráfica, por meio de análise estatística descritiva (frequência, média e mediana das publicações) e inferencial, sendo aplicado o teste não paramétrico de *Mann-Whitney*, que permite verificar se há ou não diferença de medianas nas variáveis relacionadas à produção de dissertações e teses.

Posteriormente, os dados foram apresentados em textos e gráficos, analisados à luz da literatura pertinente ao tema investigado, contemplando a quinta e última etapa operacional deste estudo.

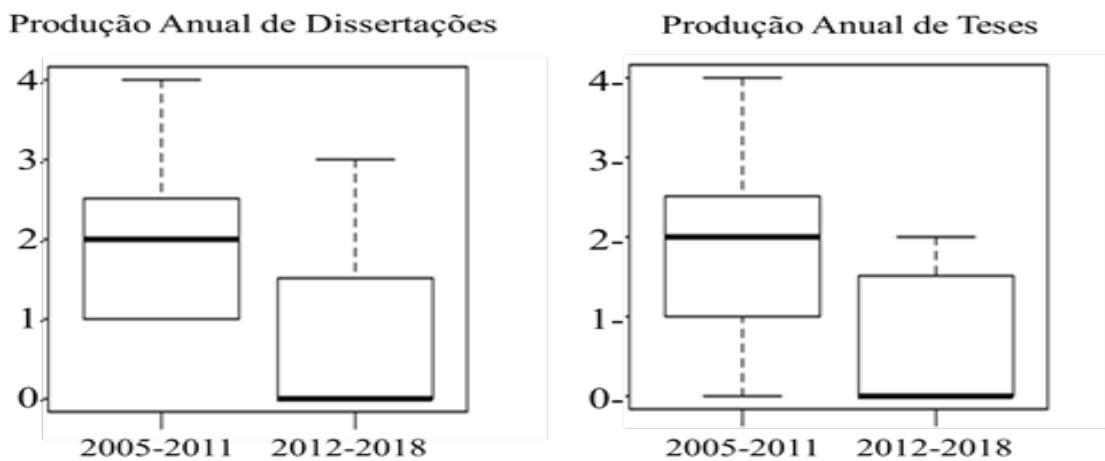
Por se tratar de estudo de revisão do tipo bibliométrico, não houve necessidade de apreciação por Comitê de Ética em Pesquisas envolvendo seres humanos, sendo os princípios éticos emanados das resoluções vigentes e do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem rigorosamente considerados.

## Resultados

Com relação à caracterização dos estudos analisados, observou-se que quanto ao ano de divulgação das dissertações, houve maior percentual de publicações no ano de 2009 (20,0%), seguido dos anos de 2011 e 2013 (15,0%, em cada ano), 2008, 2010 e 2012 (10,0% em cada ano), 2005, 2006, 2007 e 2016 (5,0% em cada ano). Não houve nenhuma publicação nos anos de 2014, 2015, 2017 e 2018.

Em relação à publicação de teses, o maior número de publicações ocorreu no ano de 2011 (22,2%), seguido dos anos 2010 (16,6%), 2007, 2009, 2012 e 2013 (11,1% em cada ano) e 2006, 2008 e 2016 (5,6% em cada ano). Nos anos 2005, 2017 e 2018, não foram identificadas publicações de teses.

No que se refere ao ano de publicação dos estudos, procedeu-se à comparação da produção anual de dissertações e teses nos sete primeiros anos e nos sete últimos anos da pesquisa, por meio do *boxplot* apresentado na Figura 1.



**Figura 1** – Mediana da produção acadêmica anual de dissertações e teses (n=38)

Com relação à procedência dos estudos que compuseram a amostra desta investigação, foram identificadas produções científicas relativas à qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/Aids, nas seguintes instituições de ensino superior, localizadas nas quatro macrorregiões do país: Universidade de São Paulo (29,0%), Universidade Federal da Paraíba (16,0%), Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (11,0%), Universidade de Brasília, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Universidade Federal do Rio Grande do Sul e Universidade Federal do Ceará (8,0% em cada instituição); Universidade Estadual Paulista, Universidade Federal de Santa Catarina, Universidade Estadual de Campinas, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” e Universidade Católica de Brasília (3,0% em cada instituição).

No período de 2005 a 2018, destacou-se o maior número de dissertações na Região Nordeste (40,0%), seguida da Sudeste (30,0%), Sul (20,0%) e Centro-Oeste (10,0%). Relativo às teses, observou-se maior número de produções na Região Sudeste (44,0%), seguida das Regiões Nordeste e Sul (22,0%, respectivamente) e da Centro-Oeste (12,0%). Para efeito de amostragem, é relevante afirmar que não foi verificada produção científica relacionada à qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV e aids oriundas de instituições da Região Norte do Brasil.

Para observar se havia igualdade entre as medianas das variáveis abordada, foi aplicado o teste não paramétrico de *Mann-Whitney*, admitindo-se que as amostras sejam independentes, com nível de significância adotado de 5%, sendo encontrado  $p=0,775$ .

Ao considerar, ainda, a significância igual a 5%, o teste de *Mann-Whitney* foi aplicado para identificar diferença nas medianas de produção dos estudos por região geográfica, sendo encontrados os p-valores superiores ao nível de significância adotado, como do Nordeste:  $p=0,479$ ; Sudeste:  $p=0,879$ ; Sul:  $p=0,999$ ; e Centro-Oeste:  $p=0,999$ .

Quanto à autoria das dissertações e teses investigadas, verificou-se que os enfermeiros foram os que mais publicaram, aparecendo em 39,0% dos estudos, seguidos de psicólogos, em 34,0%; educadores físicos, em 8,0%; fisioterapeutas e médicos, em 5,0% respectivamente; e odontólogos, economista e assistente social, em 3,0% cada.

No que se refere aos aspectos metodológicos descritos nas dissertações e teses investigadas, observou-se que quanto ao objetivo dos estudos realizados, 58,0% eram de caráter descritivo, 26,0% exploratório e 16,0% descritivo-exploratório. Sobre a abordagem, 66,0% dos estudos foram de cunho quantitativo, 29,0% utilizaram a abordagem quantitativa e qualitativa e 5,0% dos estudos eram qualitativos.

Sobre os procedimentos técnicos, a maioria dos trabalhos foi levantamento de campo (76,0%), seguido de estudos quase experimentais (10,0%), estudos de corte (5,0%), procedimentos do tipo pesquisa-ação, ensaio clínico não randomizado e estudo de caso (3,0%), respectivamente.

Com relação à abordagem sobre qualidade de vida relacionada à saúde de pessoas vivendo com HIV/Aids, verificou-se as dimensões de qualidade de vida avaliadas nos estudos que compuseram a amostra, sendo a dimensão física a mais citada na maioria dos trabalhos (27,3%); seguida da dimensão emocional/psicológica (26,6%); dimensão social (22,7,0%); dimensão cultural (14,1%); e dimensão espiritual/religiosa (9,4%).

Acerca da especificidade dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida contidos na amostra, 89,0% dos estudos utilizaram instrumentos gerais de avaliação de qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV e aids: *World Health Organization Quality of*

*Life* (WHOQOL-120 HIV ou WHOQOL-HIV *Bref*) ou o instrumento AIDS - *Targeted Quality of Life Instrument* (HAT-QoL). Em 52,7% das investigações, utilizaram instrumentos de medida de qualidade de vida genéricos (WHOQOL-100 ou WHOQOL-*bref*); e, em 34,2%, instrumentos de avaliação de ansiedade, depressão e autoestima (Inventário de Depressão de *Beck*, Escala de Ansiedade e Depressão, Escala de Autoestima de *Rosemberg* e Escala de Esperança). Os estudos também fizeram uso de instrumentos de coleta de dados com informações adicionais relativas aos dados socio-demográficos, dados de exames laboratoriais e roteiros de entrevistas semiestruturadas.

## Discussão

Considera-se como limitação deste estudo a não aplicação das leis da bibliometria, diante do número reduzido da amostra, impossibilitando, deste modo, análise com maior acurácia das características dos estudos analisados.

No que se refere às publicações das dissertações, no recorte temporal de 2005 a 2018, observa-se na Figura 1 que, de acordo com a mediana da amostra, nos anos iniciais da produção acadêmica, houve maior publicação de dissertações, enquanto que nos anos finais, a mediana foi igual a zero, indicando que em alguns anos não houve nenhuma produção de dissertações sobre o tema.

Ao comparar a produção de teses durante o intervalo de tempo em estudo, nos anos iniciais, aconteceu maior número de publicações. Nos anos finais, não houve produção, sendo o valor máximo de publicação de teses em todo o período igual a dois. O teste de *Mann-Whitney* foi aplicado, admitindo-se que as amostras, constituídas neste estudo por dissertações e teses sejam independentes, com nível de significância adotado de 5%, o que permite concluir que as medianas das variáveis foram iguais.

Para identificar diferença nas medianas de produção dos estudos por região geográfica, observaram-se valores acima do nível de significância adotado, o

que pode inferir que não existiu diferença de medianas, ou seja, a produção de dissertações e teses por região geográfica pode ser considerada igual.

As análises bibliométricas configuram-se como importante recurso metodológico para as ciências da saúde, por revelarem padrões de pesquisa e identificação de tendências<sup>(15)</sup>. Conforme os resultados encontrados neste estudo bibliométrico, constatou-se progressão do estudo brasileiro sobre a temática em tela, no período de 2006 a 2012, tendo significativa diminuição nos últimos anos em evidência. Mesmo com o decréscimo dos estudos publicados a nível *stricto sensu*, entre 2014 e 2015, observou-se a preocupação dos pesquisadores com a avaliação da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV e aids.

Com relação à procedência dos estudos, verificou-se predominância de instituições proponentes nas Regiões Nordeste e Sudeste do Brasil. Este resultado pode se justificar pela necessidade de desenvolvimento de pesquisas e estratégias para subsidiar a tomada de decisão nessas regiões, haja vista a ocorrência de maior notificação da infecção pelo HIV nesses locais<sup>(16)</sup>. Corroborar, também, com estudo de revisão, que justifica o elevado número de produções sobre o tema da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV e aids na Região Sudeste brasileira, pela concentração de programas de pós-graduação na área da saúde, além de serviços de atenção à saúde e elevado número de casos de infecção nessa região<sup>(17)</sup>.

Observou-se nesta revisão bibliométrica que profissionais de várias áreas do conhecimento estão demonstrando interesse sobre o tema em enfoque. No entanto, estudo descritivo realizado na Bahia, Brasil, envolvendo profissionais das áreas das ciências da saúde e das ciências humanas que atuavam diretamente com pessoas vivendo com HIV/Aids, demonstrou que independente dos avanços relacionados à abordagem e ao manejo no tratamento desse agravo, ainda persiste o preconceito entre tais profissionais, o que pode influenciar negativamente na prática de cuidar da saúde dessas pessoas. Com isso, torna-se necessário o fortalecimento de ações interdisciplinares,

no sentido de fomentar a integralidade da assistência, livre de qualquer estereótipo, com vistas à promoção da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/Aids<sup>(18)</sup>.

Isso posto, a cronicidade da aids, advinda com o tratamento antirretroviral, apesar de positiva, pode interferir na saúde física, mental e no bem-estar de pessoas que fazem uso dessa terapia, acarretando situações negativas na qualidade de vida dos indivíduos. O enfrentamento desse agravo pode trazer consigo circunstâncias de exclusão e estigma, por parte da sociedade, causando ruptura nas relações interpessoais de afeto, sexualidade e socialização<sup>(19-20)</sup>.

Isso corrobora estudos analisados por esta revisão, em que, na avaliação da qualidade de vida, identificou-se que a dimensão física foi a mais evidenciada nas obras que compuseram a amostra, o que demonstra que as manifestações impostas pelo agravo relacionadas à infecção pelo HIV e a aids podem interferir na qualidade de vida das pessoas, afetando atividades de vida diária e fazendo com que os indivíduos sintam-se menos importantes socialmente<sup>(21)</sup>.

A dimensão emocional/psicológica pode sofrer interferência provavelmente pelo fato do indivíduo ser acometido por condição crônica e incurável, bem como pelo estigma que ainda ocorre em decorrência do desconhecimento relacionado à doença e ao tratamento. Na dimensão social, destaca-se o afastamento de amigos e familiares, dificultando, assim, o convívio familiar, fazendo com que a pessoa se isole na sociedade e tenham baixa autoestima<sup>(4)</sup>. Também pode ocorrer o sentimento de culpa, quando se trata de condição tida como desvio social diante da ideia heteronormativa que ainda impera no imaginário coletivo atual<sup>(18)</sup>.

O presente estudo evidenciou que a Enfermagem e a Psicologia são as responsáveis pela maior parte das publicações referentes ao tema Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de pessoas que vivem com HIV e aids. Isso pode estar associado ao fato de que o diagnóstico de infecção pelo HIV traz implicações de ordem biopsicossocial, por se tratar de infecção crônica, com impacto emocional no controle efetivo

desta condição, proporcionando novos desafios para pacientes e profissionais de saúde<sup>(22)</sup>.

Pelo fato da categoria de enfermagem tratar diariamente de pessoas em instituições hospitalares e, ainda, na discussão de como formar profissionais capazes de compreender a complexidade da aids, a partir das dimensões psicossociais, percebe-se a importância e a necessidade do desenvolvimento de pesquisas nesta temática, na tentativa de aperfeiçoar a assistência de enfermagem na área dos cuidados à pessoa que vive com HIV e aids<sup>(23)</sup>. Isso confirma os achados do presente estudo, no qual a enfermagem vem liderando a produção científica brasileira sobre a qualidade de vida de pessoas infectadas.

Nessa discussão, diante da complexidade da atenção à saúde de pessoas vivendo com HIV e aids, torna-se imperativo trabalho interdisciplinar e intersetorial, na busca do fortalecimento de uma rede de atenção ao HIV/Aids, com abordagem integrada e assistência integral às pessoas que vivem com HIV/Aids, que poderá ser alcançada através de plano de intervenção conjunto, envolvendo profissionais, equipes e gestores de serviços de saúde e setores da sociedade, na tentativa de responder positivamente às necessidades apresentadas pelos usuários<sup>(24)</sup>.

Apona-se que os estudos desenvolvidos sobre a temática, no âmbito nacional, são característicos do campo de conhecimento da saúde. Assim, urge que profissionais de Enfermagem e Psicologia busquem evidências acerca de fatos ou circunstâncias que afetem a qualidade de vida dessas pessoas, de modo a demonstrar a preocupação das categorias em desenvolver cuidado mais humanizado, voltado às questões biopsicossociais de pessoas que vivem com HIV/Aids.

A assistência em saúde vem se destacando pela prática do cuidado dos indivíduos de forma integral, acolhendo-os pela escuta e olhar sensível durante a terapêutica, possibilitando assistir indivíduos diante da subjetividade, cultura e história, não se destacando apenas a doença, mas a pessoa que traz consigo um agravo<sup>(21)</sup>. Estudo sobre qualidade de vida de mulheres vivendo com HIV demonstra a necessidade de su-

porte social bem estruturado, para permitir qualidade de vida positiva em pessoas vivendo com HIV e aids<sup>(25)</sup>.

No conteúdo dessa vertente, os estudos devem abordar a qualidade de vida a ser medida com rigor técnico e científico, tendo como enfoque as dimensões culturais, sociais, políticas e econômicas do ser humano. Isso pode gerar impacto sobre a assistência de pacientes, solidificando, assim, a prática clínica dos profissionais da saúde, embasada na literatura científica produzida. O pesquisador, ao abordar o conceito de qualidade de vida de forma bem definida, poderá delinear estudos com maior acurácia possível, conferindo confiabilidade à teoria e posterior aplicação na *práxis* de profissionais da saúde e áreas correlatas.

Com isso, torna-se importante destacar as diferentes formas de medir a qualidade de vida, tendo em vista a subjetividade da avaliação, que deve ser aferida por instrumentos que possuam rigor científico e, também, técnico. As escalas que medem as dimensões de qualidade de vida devem seguir precisão científica e parâmetros estatísticos bem definidos, no sentido de permitir resultado fidedigno aos achados do estudo. Portanto, o instrumento de pesquisa científica deve se relacionar com a finalidade do que se espera dos achados, sendo imprescindível a finalidade específica, defendendo-se a validação da aplicabilidade ao objeto do estudo<sup>(26)</sup>.

Nesta pesquisa, verificou-se que os estudos analisados avaliaram a qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV e aids, utilizando-se, em maioria, de instrumentos gerais e específicos para esta condição clínica, validados no Brasil, bem como associaram, em alguns desses estudos, instrumentos de avaliação de depressão, ansiedade e autoestima.

Em particular, sinaliza-se a importância de que sejam utilizados instrumentos válidos e confiáveis ao que se propõem, com a finalidade de permitir o conhecimento das condições de vida daqueles que sofrem de infecção crônica, que em função das exigências da doença e de suas repercussões físicas, psicológicas, sociais e espirituais podem suscitar alterações sociais significativas, levando-os ao comprometimento das

relações interpessoais, baixa autoestima e mudanças no estilo de vida, com impacto negativo na qualidade de vida dessas pessoas<sup>(27)</sup>.

É necessário, portanto, que no percurso metodológico da pesquisa, sejam aplicados instrumentos que avaliem as dimensões do ser humano, na perspectiva de reverter as situações de negatividade, que interfiram no cotidiano de pessoas que vivem com a infecção pelo HIV.

Os resultados encontrados neste estudo mostram, ainda, incipiente produção voltada à espiritualidade/religiosidade de pessoas vivendo com HIV e aids, muito embora possua importância no tratamento da infecção, podendo contribuir no processo de adesão à terapia medicamentosa. Assim, parece necessário que os profissionais desenvolvam práticas de cuidado relacionados à espiritualidade, no intuito de melhorar a assistência à saúde de pessoas vivendo com HIV e aids e, conseqüentemente, a qualidade de vida de pacientes<sup>(28)</sup>.

Na prática, a dimensão psicoespiritual (embora seja referida como suporte ao tratamento pelas pessoas que vivem com HIV e aids) ainda é pouco incorporada à prática profissional nos serviços especializados na área de assistência. Com isso, faz-se necessário desenvolvimento de novos estudos, os quais permitam explorar os contextos nos quais a espiritualidade esteja envolvida com a terapêutica da infecção pelo HIV<sup>(29)</sup>.

Evidencia-se, assim, a relevância da implementação da espiritualidade como coadjuvante da terapia medicamentosa, permitindo a integralidade da assistência à saúde e atendendo às dimensões do ser cuidado, o que pode, substancialmente, melhorar a qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV e aids.

## Conclusão

Nos últimos anos, existe significativa produção, na pós-graduação brasileira, sobre a qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV e aids. As Regiões Sudeste e Nordeste lideram a produção científica a nível *stricto sensu*, sendo a Universidade Federal de São Paulo e a

Universidade Federal da Paraíba as instituições que mais publicaram. Constatou-se a tendência de que o tema objeto deste estudo, ainda, é pertencente apenas à área da saúde.

O conjunto de achados deste estudo traz evidências quanto à avaliação das dimensões física, social, emocional e psicológica da qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV e aids, em contraponto ao que diz respeito à dimensão cultural e espiritual/religiosa dos estudos, tornando-se lacuna no conhecimento produzido sobre a temática na maioria dos estudos analisados.

## Colaborações

Silva Júnior SV, Silva WJC, Lourenço NS, Nogueira JA, Oliveira e Silva AC e Freire MEM participaram da concepção e projeto ou análise e interpretação dos dados, redação do artigo, revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e aprovação final da versão a ser publicada.

## Referências

1. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim Epidemiológico HIV/Aids [Internet]. 2017 [citado 2019 jan. 23]; 48(1):1-52. Disponível em: [http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2017/janeiro/05/2016\\_034-Aids\\_publicacao.pdf](http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2017/janeiro/05/2016_034-Aids_publicacao.pdf)
2. Okuno MFP, Gomes AC, Meazzini L, Scherrer Júnior G, Belasco Junior D, Belasco AGS. Qualidade de vida de pacientes idosos vivendo com HIV/Aids. Cad Saúde Pública. 2014; 30(7):1551-9. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00095613>
3. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Manual técnico para o diagnóstico da infecção pelo HIV em adultos e crianças [Internet]. 2018 [citado 2019 jan. 23]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/node/57787>
4. Domingues JP, Oliveira DC, Marques SC. Quality of life social representations of people living with HIV/Aids. Texto Contexto Enferm. 2018; 27(2):e1460017. doi: [dx.doi.org/10.1590/0104-070720180001460017](http://dx.doi.org/10.1590/0104-070720180001460017)



5. Freire MEM, Sawada NO, França ISX, Costa SFG, Oliveira CDB. Health-related quality of life among patients with advanced cancer: an integrative review. *Rev Esc Enferm USP*. 2014; 48(2):357-67. doi: 10.1590/S0080-6234201400002000022
6. Soares ASF, Amorim MISPL. Qualidade de vida e espiritualidade em pessoas idosas institucionalizadas. *Rev Port Enferm Saúde Mental* [Internet]. 2015 [citado 2019 jan. 23]; 2(spe2):45-51. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/rpesm/nspe2/nspe2a08.pdf>
7. Alemayehu M, Wubshet M, Mesfin N, Tamiru A, Gebayehu A. Health-related quality of life of HIV infected adults with and without Visceral Leishmaniasis in Northwest Ethiopia. *Health Qual Life Outcomes*. 2017; 15(65):65. doi: dx.doi.org/10.1186/s12955-017-0636-6
8. Costa JM, Nogueira LT. Fatores associados à qualidade de vida relacionada à saúde de receptores de transplantes renais em Teresina, Piauí, 2010. *Epidemiol Serv Saúde*. 2014; 23(1):121-9. doi: dx.doi.org/10.5123/S1679-49742014000100012
9. Medeiros B, Silva J, Saldanha AAW. Determinantes biopsicossociais que predizem qualidade de vida em pessoas que vivem com HIV/Aids. *Estud Psicol (Natal)*. 2013; 18(4):543-50. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-294X2013000400001>
10. Agra MAC, Freitas TCS, Caetano JÁ, Alexandre ACS, Sá GGM, Galindo Neto NM. Nursing dissertations and theses on the mobile emergency care services: a bibliometric study. *Texto Contexto Enferm*. 2018; 27(1):e3500016. doi: dx.doi.org/10.1590/0104-07072018003500016
11. Portal SG. Una nueva perspectiva teórica de la bibliometría basada en su dimensión histórica y sus referentes temporales. *Investig Bibl*. 2016; 30(70):11-6. doi: dx.doi.org/10.1016/j.ibbai.2016.10.001
12. Vanz SAS, Stumpf IRC. Colaboração científica: revisão teórico-conceitual. *Perspect Ciênc Inf*. 2010; 15(2):42-55. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-99362010000200004>
13. Costa ICP, Costa SFG, Andrade CG, Oliveira RC, Abrão FMS, Silva CRL. Scientific production on workplace bullying/harassment in dissertations and theses in the Brazilian scenario *Rev Esc Enferm USP*. 2015; 49(2):265-74. doi: dx.doi.org/10.1590/S0080-623420150000200012
14. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, PRISMA Group. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *Ann Intern Med*. 2009; 151(4):264-9. doi: <http://dx.doi.org/10.7326/0003-4819-151-4-200908180-00135>
15. Luna IT, Silva KL, Oliveira SKP, Lima FET, Araújo TL, Damasceno MMC. Analysis of references of the brazilian nursing doctoral thesis: bibliometric study. *Rev Enferm UFPE on line* [Internet]. 2015 [cited Jan. 13, 2019]; 9(5):7753-9. Available from: [periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/10521/0](http://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/10521/0)
16. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim Epidemiológico HIV/Aids [Internet]. 2016 [citado 2019 jan. 23]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2016/boletim-epidemiologico-de-aids-2016>
17. Silva FS, Oliveira FBM, Mendes ACC, Silva G, Santos SO, Pessoa RMC. Preditores associados à qualidade de vida em pessoas vivendo com HIV/Aids: revisão integrativa. *Rev Prev Infecç Saude* [Internet]. 2015 [citado 2019 jan. 23]; 1(2):53-63. Disponível em: <http://www.ojs.ufpi.br/index.php/nupcis/article/view/3589/pdf>
18. Suto CSS, Oliveira JF, Paiva MS. Social Representations of health care professionals on Acquired Immune Deficiency Syndrome. *Rev Bras Enferm*. 2018; 71(4):1934-9. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2015-0001>
19. Villela WV, Monteiro S. Gênero, estigma e saúde: reflexões a partir da prostituição, do aborto e do HIV/Aids entre mulheres. *Epidemiol Serv Saude*. 2015; 24(3):531-40. doi: <http://dx.doi.org/10.5123/S1679-49742015000300019>
20. Araújo MAD, Carvalho DMS, Oliveira HJP, Nascimento LG, Santos ACC. A abordagem atual a mulher soropositiva para o HIV frente a maternidade: revisão integrativa. *Rev Saúde* [Internet]. 2017 [citado 2019 jan. 23]; 11(1): 41. Disponível em: <http://revistas.ung.br/index.php/saude/article/view/3141/2264>
21. Calvetti PÜ, Giovelli GRM, Gauer GJC, Moraes JFD. Níveis de ansiedade, estresse percebido e suporte social em pessoas que vivem com HIV/Aids. *Psicol Teor Pesq*. 2016; 32(4):e324317. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0102.3772e324317>

22. Camillo SO, Maiorino FT, Chaves LC. Nursing teaching on HIV/Aids in the perspective of citizenship. *Rev Gauch Enferm.* 2013; 34(3): 117-23. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472013000300015>
23. Lopes LM, Magnabosco GT, Andrade RLP, Ponce MAZ, Wysocki AD, Ravanholi GM, et al. Coordenação da assistência prestada às pessoas que vivem com HIV/Aids em um município do Estado de São Paulo, Brasil. *Cad Saúde Pública.* 2014; 30(11): 2283-97. doi: [dx.doi.org/10.1590/0102-311X00091213](http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00091213).
24. Fernandes ES, Almeida IS, Costa CCP, Ribeiro IB. A vivência do ser-adolescente com HIV/Aids: um estudo fenomenológico para a enfermagem. *Rev Enferm Prof [Internet].* 2014 [citado 2019 mar. 22]; 1(2):447-61. Disponível em: <https://docplayer.com.br/36947218-Rev-enf-profissional-jul-dez-1-2-447-issn.html>
25. Bellini JM, Reis RK, Reinato LAF, Magalhães RLB, Gir E. Quality of life of HIV seropositive women. *Acta Paul Enferm.* 2015; 28(4):350-4. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201500059>
26. Machado CJ, Pereira CA. Instrumentos de coleta de dados na saúde pública: resenha crítica da obra de Monteiro e Horta. *Cad Saúde Coletiva.* 2014; 22(4):437-8. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1414-462X201400040002>
27. Hipolito RL, Oliveira DC, Costa TL, Marques SC, Pereira ER, Gomes AMT. Quality of life of people living with HIV/Aids: temporal, socio-demographic and perceived health relationship. *Rev Latino-am Enfermagem.* 2017; 25:e2874. doi: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.1258.2874>
28. Oliveira ADF, Vieira MCA, Silva SPC, Mistura C, Jacobi CS, Lira MOSC. Effects of HIV in daily life of women living with AIDS. *Rev Pesqui Cuid Fundam On line.* 2015; 7(1):1975-86. doi: 10.9789/2175-5361.2015.v7i1.1975-1986
29. Espírito Santo CC, Gomes AMT, Oliveira DC, Marques SC. Antiretroviral treatment adherence and the spirituality of people with HIV/Aids: social representations study. *Rev Enferm UERJ [Internet].* 2013 [cited Jan. 21, 2019]; 21(4):458-63. Available from: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/10005/8130>