

II Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XVII Jornadas de Investigación Sexto Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2010.

Qualidade de vida das pessoas com a síndrome lipodistrófica (SLD) e AIDS.

Silva, Carla Glenda Souza.

Cita:

Silva, Carla Glenda Souza (2010). *Qualidade de vida das pessoas com a síndrome lipodistrófica (SLD) e AIDS. II Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XVII Jornadas de Investigación Sexto Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-031/285>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/eWpa/ykc>

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.

QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS COM A SÍNDROME LIPODISTRÓFICA (SLD) E AIDS

Silva, Carla Glenda Souza
Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Brasil

RESUMEN

Síndrome Lipodistrófica (SLD) caracteriza-se por alterações metabólicas e redistribuição da gordura corporal, modificando a estrutura corporal, e conseqüentemente, repercutindo na vida psicossocial dos portadores do HIV/Aids. Verificar a relação entre desenvolvimento da SLD conseqüente ao Anti-Retrovirais (ARV) e a qualidade de vida. Participaram PVHA em uso de ARV, com indicio de SLD. Foi utilizado o WHOQOL-HIV BREF (OMS). Participaram 33 PVHA, 67% Homens e 33,3% Mulheres. Quando questionados sobre "Como está sua saúde?" consideraram: 42,4% muito boa, 30,3% boa e 27,3% nem ruim nem boa. E sobre "considerar-se doente atualmente?" verificou-se: 87,9% não se consideram doentes no momento, corroborando estudos (WHOQOL-HIV Group, 2003; Herzlich, 2004; Nascimento, 2006) onde quanto melhor a percepção do estado de saúde mais elevada será a pontuação para a qualidade de vida, além de ser um aspecto subjetivo da vida humana. As PVHA vivem a 10,5 anos em média com a doença, e apresentam a SLD que pode estar associada ou não ao uso dos ARV, afetando dessa forma a QOL (Nicholas, et. al. 2005). O estudo apresentou que a relação com a espiritualidade, religião e crenças pessoais foi mais evidente do que com os demais domínios (físico, psicológico, nível de independência, relações sociais e ambiente).

Palabras clave

SLD Aids WHOQOL-BREF Anti-retroviral

ABSTRACT

QUALITY OF LIFE OF PEOPLE WITH SÍNDROME LIPODYSTROPHY (LDS) AND AIDS

Lipodystrophy syndrome (LDS) is characterized by metabolic and body fat redistribution, modifying the body structure, and thus impacting on the psychosocial life of the HIV / AIDS. To investigate the relationship between development of SLD consequent to Anti-retroviral (ARV) and quality of life. PLWHA participated in ARV use, with indication of SLD. We used the WHOQOL-HIV BREF (WHO). 33 PLHA participated, 67% men and 33.3% women. When asked "How is your health?" Consider: 42.4% very good, good 30.3% and 27.3% neither good nor bad. What about 'self-reported sick today?' "There was: 87.9% do not consider themselves sick at the time, corroborating studies (WHOQOL-HIV Group, 2003; Herzlich, 2004; Nascimento, 2006) where the better the perception of the state health will be the highest score for quality of life, besides being a subjective aspect of human life. PLHA to live 10.5 years on average with the disease, and show that the SLD can be associated or not the use of ARVs, thereby affecting the QOL (Nicholas, et. Al. 2005). The study showed that the relationship with spirituality, religion and personal beliefs were more evident than with the other domains (physical, psychological, level of independency, social relationships and environment).

Key words

SLD HIV/AIDS WHOQOL-BREF Anti-Retroviral

"Acordar pela manhã e perceber que nosso rosto está cada dia mas magro, com as sombras provocadas pelo encovamento da face sob as luzes, observar que os membros estão se transformando em verdadeiras varetas a sustentar um tronco que não pára de crescer em uma inversa proporção ao restante do corpo tomando público um diagnóstico guardado em segredo a sete chaves. (...)"⁸

INTRODUÇÃO

No Brasil foram registrados de 1980 até junho de 2007 um total de 474.211 casos de Aids¹. O total de óbitos acumulados até 2006 é de 192.709. Ao se separar os óbitos que já houveram e os casos em que as pessoas ainda não iniciaram terapia Anti-retroviral (ARV) estimou-se que em 2005, 164.550 pessoas - 10,6% Nordeste; 2,8% Norte; 4,8% Centro-oeste; 18,2% Sul; e, 63,6% Sudeste - fizeram uso de terapia Anti-retroviral para o controle da doença. Com a terapia antiretroviral de alta potência (HAART) introduzida com o objetivo de garantir a pessoa vivendo com HIV/Aids (PVHA) redução da mortalidade e melhoria da qualidade de vida, a partir de 1996, surgem relatos de uma série e alterações metabólicas e anatômicas nesses pacientes, alterações descritas de maneira genérica como lipodistrofia e/ou síndrome lipodistrófica (SLD). Essas alterações foram descritas aproximadamente 2 anos após a introdução dos inibidores de protease (IPs), inicialmente efeitos atribuídos a sua toxicidade. Porém, a introdução dos IPs coincide com a inclusão do inibidor de transcriptase reversa análogo nucleosídeo (ITRN), a estavudina (d4T). Atualmente, a SLD também pode estar relacionada a outros fatores como à ação de proteínas do próprio HIV no organismo, hábitos de vida e características genéticas^{4,6,7}.

Segundo a literatura científica, o caráter progressivo e variada apresentação clínica, constitui um fator importante de baixa adesão ao tratamento e preocupação crescente para as PVHA incluindo o risco aumentado de doenças cardiovasculares. A prevalência baseada nas várias definições tem sido estimada entre 30 a 80%^{1,4,6}.

A SLD se caracteriza por alterações metabólicas e redistribuição da gordura corporal que podem ocorrer de maneira simultânea ou independente e isto pode sugerir patogênese multifatorial. Acredita-se que a SLD possa ser causada, devido ao uso dos medicamentos anti-retrovirais, entretanto não há um consenso sobre qual o verdadeiro papel das proteínas do HIV no organismo, das características genéticas, sexo, estilo de vida e idade nessa SLD^{5,6}.

A literatura refere que a SLD pode afetar a qualidade de vida das PVHA, afetando inclusive a aderência ao tratamento⁵.

Partindo do conceito de saúde, que refere-se ao "mais completo bem-estar físico, mental e social e não meramente a ausência de doença", cunhado pela OMS desde 1946, passa-se a tentar compreender a dimensão de qualidade de vida para as pessoas que portam doenças crônicas, como é o caso das PVHA. A multidimensionalidade do conceito de "qualidade de vida" compreende diferentes indicadores favorecendo a construção de vários conceitos ao longo dos anos⁸.

De forma que a OMS a partir de estudos orientados estabeleceu como conceito "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"^{7,8}. A partir daí, estudos foram realizados na tentativa de construção de um instrumento que pudesse medir a qualidade de vida das pessoas em diferentes situação e condições, foi dessa forma que um grupo de estudiosos desenvolveram o WHOQOL-100, posteriormente o WHOQOL-Bref, e estudos foram implementados até se chegar a um instrumento que medisse a qualidade de vida para PVHA, levando em consideração a 06 domínios da vida humana (físico, psicológico, nível de independência, relação social, meio ambiente e espiritualidade) e 05 facetas específicas das PVHA (sintoma; inclusão social; perdão e culpa; preocupação sobre o futuro; morte e morrer)^{2,5,9,10,11}.

A redistribuição de gordura corpórea se caracteriza por áreas periféricas de atrofia do subcutâneo e hipertrofia central desse mesmo tecido. As alterações metabólicas mais comuns são dislipidemia, com aumento dos triglicérides e/ou colesterol (aumento de

LDL) e resistência periférica a insulina. A redistribuição de gordura corporal, anteriormente eram agrupadas em uma única condição denominada de síndrome lipodistrófica. Inicialmente, esta síndrome foi atribuída ao uso de Inibidores de Protease (IP) e posteriormente aos inibidores da Transcriptase Reversa (TR). Os Inibidores de Transcriptase Reversa Análogos de Nucleotídeos (ITRN), em especial os análogos de timidina (estavudina), parecem estar associados a lipoatrofia periférica por inibir o DNA polimerase por toxicidade mitocondrial, enquanto os IP, em particular o indinavir parecem que estão associados as alterações metabólicas e hipertrofia central do tecido subcutâneo, por alterar a transcrição dos genes envolvidos na diferenciação dos adipócitos^{3,4,5}.

As alterações corpóreas associadas a lipodistrofia, também definida como síndrome da redistribuição de gordura, manifestam-se por: hipertrofia do tecido adiposo na circunferência abdominal, intensificado pelo aumento da gordura visceral; aumento do tamanho das mamas, em alguns casos tem sido descrito a ginecomastia, entre homens; o alargamento da região posterior do pescoço com a formação de gibas, também denominadas de pelota cervical ou corcova de búfalo; a lipoatrofia visibilizada pela redução do tecido adiposo da face, predominantemente no sulco nasogeniano com conseqüente enrugamento da face - "cara da Aids" - conferindo um aspecto de envelhecimento precoce; perda de gordura em nádegas, membros superiores e inferiores, tornando a pele elástica com realce da circulação venosa periférica^{1,4,6}.

A lipoatrofia facial pode acometer 19% das pessoas que vivem com HIV/Aids e confere a pessoa um aspecto de envelhecimento precoce que causa um impacto enorme na qualidade de vida da pessoa, pode ser considerada um forte fator estigmatizante para as pessoas portadoras do vírus HIV, pois deixa-os mais vulneráveis para identificação da soropositividade, e conseqüentemente, reflete para a degradação de sua auto-estima e socialização, resultando na exclusão social, tal como era observado no início da epidemia - década de 80, podendo repercutir de forma marcante para a saúde afetivo-emocional e, contraditoriamente os benefícios da terapia anti-retroviral parecem reduzir a qualidade de vida dessas pessoas⁴.

MÉTODO

Participaram do estudo PVHA, em uso de ARV, com início de alteração na distribuição de gordura corporal, que caracterizasse a SLD, indicados pelo médico infectologista que os assiste. Os participantes foram entrevistados individualmente, visando garantir a privacidade, após preenchimento do TCLE tiveram acesso ao instrumento que era preenchido com apoio da pesquisadora. Foi utilizado o WHOQOL-HIV BREF (OMS), com 31 questões abordando 06 domínios da vida humana (físico, psicológico, nível de independência, relação social, meio ambiente e espiritualidade) e 05 facetas específicas das PVHA (sintoma; inclusão social; perdão e culpa; preocupação sobre o futuro; morte e morrer). As questões são individualmente pontuadas em uma escala de Likert de 5 pontos, onde 1 indica percepções baixas e negativas e 5 indica percepções altas e positivas. Dessa forma, as pontuações dos domínios e facetas estão dispostas em uma direção positiva, pontuações mais altas denotam melhor qualidade de vida. Em algumas facetas (dor, desconforto, sentimentos negativos, dependência de medicação, morte e morrer) as pontuações não estão dispostas em uma direção positiva, o que significa que, para estas facetas, escores mais altos não denotam melhor qualidade de vida, estes escores precisam ser invertidos de forma que os valores mais altos reflitam melhor qualidade de vida (QOL).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram avaliadas 33 pessoas portadoras do HIV/Aids, sendo 67% Homens e 33,3% Mulheres, com 41,6 anos em média. Quanto ao nível de escolaridade: 39,4% 1º grau, 39,4% 2º grau e 21,2% o 3º grau. Quanto ao estado civil: 45,4% solteiros; 36,2% casados ou vivem como casados e 18,18% separados, divorciados ou viúvos. Todos fazem uso de ARV e apresentam SLD. Quando questionados sobre "Como está sua saúde?" consideram: 42,4% muito boa, 30,3% boa e 27,3% nem ruim nem boa. E sobre "considerar-se doente atualmente?" verificou-se: 87,9% não se consideram doentes no momento, corroborando estudos^{11, 12,13} onde quanto

melhor a percepção do estado de saúde mais elevada será a pontuação para a qualidade de vida, além de ser um aspecto subjetivo da vida humana. Observou-se a média maior (M=11,1; DP=5,1) no Domínio da Espiritualidade/Religião/Crenças Pessoais (ligados ao perdão e culpa, preocupações com o futuro e morte e morrer), diferente dos demais domínios, podendo sugerir que a infecção por HIV pode afetar a QOL além dos aspectos biomédicos, os aspectos psicossociais e espirituais devem ser observados^{14,15}. O domínio psicológico composto por: sentimentos positivos, pensar, aprender, memória e concentração, auto-estima, imagem corporal e aparência, sentimentos negativos e espiritualidade, religião e crenças pessoais - que nesse estudo era esperado com uma significativa diferença em relação aos demais, devido a presença da SLD apresentou-se dentro da média geral (M=3,85; DP=1,46). Porém, ressalta-se que a espiritualidade/religião/crenças pessoais, nesse estudo, pode estar ligada de forma subjetiva a uma força superior na qual a pessoa acredita, conforme o pensamento de Lukoff em 1992¹³.

CONCLUSÃO

As pessoas que participaram do estudo já vivem com HIV/Aids a 10,5 anos em média, e apresentam a SLD que pode estar associada ou não ao uso dos ARV, afetando dessa forma a QOL das PVHA5. Nesse estudo ficou patente que a relação com a espiritualidade, religião e crenças pessoais foi mais evidente do que com os demais domínios (físico, psicológico, nível de independência, relações sociais e ambiente). Talvez pelo fato de que a cronicidade da doença, a imprevisibilidade, sentimentos e reações de incerteza e insegurança favoreçam um impacto significativo na QOL.

BIBLIOGRAFIA

- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. PN-DST/Aids. Unidade de Informação e Vigilância. Assessoria de Comunicação. Boletim Epidemiológico - AIDS e DST. Ano IV, nº1 - 27ª a 52ª de 2006 e 01ª a 26ª de 2007 - semanas epidemiológicas julho a dezembro de 2006 e janeiro a junho de 2007. Brasília: Ministério da Saúde, 2007.
- TELLINI, R. M. C. LIPODISTROFIA. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. PN-DST/Aids. Unidade de Assistência e Tratamento. Apresentação Oficina para Preenchimento Facial com PMNA, no Hospital Giselda Trigueiro - Natal(RN), em 18 de agosto 2006. [circulação restrita].
- RACHID, M.; SCHECHTER, Mauro. (Orgs.). Manual de HIV/AIDS. 9ª Ed. Rio de Janeiro: REVINTER Ltda, 2008.
- FERNANDES, A. P. M.; SANCHES, R. S.; PORFIRIO, E.; MACHADO, A. A.; DONADI, E. A. Lipodistrofia em Portadores do HIV. Jornal Brasileiro de Aids. São Paulo, vol. 6, nº3, p. 97-99, ISSN 1517-6231, mai/jun 2005.
- NICHOLAS, P. K. et al. Lipodystrophy and Quality of Life in HIV: symptom management issues. Applied Nursing Research. Vol. 18, p.55-58. USA: Edited by Meredith Wallace, 2005.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. 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. Dpto de DST, Aids e Hepatites Virais - Brasília: Ministério da Saúde, 2009.
- RACHID, M. Adesão e Sucesso da Terapia Anti-retroviral. Tendência em HIV/Aids. V.3, N.01, p13-15. Universidade Federal de São Paulo-Escola Paulista de Medicina. São Paulo: UNIFESP, 2008.
- PEDROSO, B. et al. Cálculo dos escores e estatística descritiva do WHO-QOL-100 utilizando o Microsoft Excel. Rev.Bras. Qualidade de Vida. Programa de Pós-graduação em Engenharia de Produção (PPGEP). Laboratório de Qualidade de Vida (LaQVida). Univers. Tecnológica Federal do Paraná (UTFPR). V.01, nº01, p.23-32. Ponta Grossa(PR): jan/jun 2009.
- FLECK, M. P. A. et al. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHO-QOL-100). Revista de Saúde Pública. v. 33, n. 2, p. 198-205, 1999a.
- FLECK, M. P. A. et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). Revista Brasileira de Psiquiatria. v. 21, n. 1, p.19-28, 1999b.
- WHOQOL-HIV Group. Preliminary development of the World Health Organization's Quality of Life HIV instrument (WHOQOL-HIV): analysis of the pilot version. Social Science & Medicine, 57, 1259-1275. 2003.
- HERLICH, C. Saúde e Doença no Início do Século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública PHYSIS. Rev. Ciência, Saúde Coletiva. Rio de

Janeiro, 14(2): 383-394, 2004.

13. NASCIMENTO, J. S. Do. Qualidade de Vida: percepções de adultos com Aids no interior de Rondônia. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da Universidade de Brasília. Brasília: 2006.

14. GIOVELLI, G. R. M. Relação entre Sintomas de Depressão, Suporte Social, Qualidade de Vida e Adesão ao Tratamento em Pessoas que Vivem com HIV/ Aids. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-graduação em Psicologia da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Porto Alegre: 2009.

15. CANAVARRO, M. C. et. al. Desenvolvimento do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27(2), PP. 15-24, 2006.

VIOLENCIA FAMILIAR: UNA PRIMERA APROXIMACIÓN A LA PERCEPCIÓN DE LA MISMA EN LA REGIÓN CENTRO DE LA PROVINCIA DE SANTA CRUZ, ARGENTINA

Simonetti, Graciela; Pautasso, Norman Donald; Aliaga, Marta

Universidad Nacional de la Patagonia Austral. Argentina

RESUMEN

En el presente trabajo se exponen los primeros resultados obtenidos en el trabajo de campo realizado en la Zona Centro de la Provincia de Santa Cruz, en el marco del proyecto de investigación acreditado en la Universidad Nacional de la Patagonia Austral - UNPA, sobre: "La violencia familiar como problema social en la zona centro de la Provincia de Santa Cruz. Diagnóstico regional, evaluación y aportes para la prevención." En una primera fase se aplicó un cuestionario a docentes y profesionales de la salud cuyos resultados permitieron generar interrogantes sobre las falencias y dificultades que presenta la detección temprana de la Violencia Familiar, en particular en localidades de baja población como las estudiadas, por la falta de anonimato y la exposición pública que estas situaciones conllevan. Por otra parte, se pudo obtener información sobre los signos físicos, de conducta, de abuso sexual, de abandono o negligencia asociados al maltrato infantil, así como las características de los padres, que los docentes detectan con mayor frecuencia.

Palabras clave

Violencia Familiar Maltrato Infantil

ABSTRACT

DOMESTIC VIOLENCE: AN EARLY APPROACH TO ITS PERCEPTION IN THE CENTRAL REGION OF SANTA CRUZ PROVINCE, ARGENTINE.

The following study exhibits the early results obtained from the work field made in the central area of Santa Cruz province, framed in an authorized research project in the National University of Patagonia Austral - UNPA, regarding: "Domestic violence as a social issue in the central area of Santa Cruz province. Regional diagnostic: evaluation and contributions to prevention. In a first stage a questionnaire was applied to teachers and health professionals whose results allowed to examine the deficiency and difficulties to detect in advance domestic violence, especially in areas with low population as the ones studied, due to the lack of anonymity and public exposure that these situations convey. It was also possible to attain information about physical evidence, behaviors, sexual abuse, abandonment or negligence related with child abuse, parental characteristics which are frequently detected by teachers.

Key words

Domestic Violence Child abuse

INTRODUCCIÓN

En los últimos años hemos experimentado un crecimiento de las situaciones de Violencia Familiar en la Zona Centro de la provincia de Santa Cruz, comprendida por el conjunto de las localidades de San Julián, Piedrabuena, Santa Cruz y Gobernador Gregores, acompañadas de la emergencia de episodios de importante gravedad que por su espectacularidad han sorprendido e impactado a gran parte de la población de las comunidades referidas. Dado que existen variadas formas de entender la violencia familiar, como así también cierta pluralidad de perspectivas teóricas al