

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria

**QUALIDADE DE VIDA EM DOENTES VIH⁺:
IMPLICAÇÕES DA RECONSTRUÇÃO FACIAL POR
LIPOATROFIA**

DISSERTAÇÃO

Maria Leonor Chaves

Porto | 2012

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria

**QUALIDADE DE VIDA EM DOENTES VIH⁺:
IMPLICAÇÕES DA RECONSTRUÇÃO FACIAL POR
LIPOATROFIA**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Orientação: Prof^a. Doutora Teresa Rodrigues Ferreira

Coorientação: Prof^a. Doutora Elizabete Borges

Maria Leonor Chaves

Porto | 2012

“Todo o nosso conhecimento se inicia com sentimentos”

Leonardo da Vinci

DEDICATÓRIA

À minha filha Ana pelo exemplo, pela força e apoio incondicional.
A todos aqueles que ajudo e que me ajudam a amar a minha profissão.

AGRADECIMENTOS

Os meus agradecimentos são para todos aqueles que me apoiaram e deram força para não desistir!

Em primeiro lugar às professoras Teresa Rodrigues e Elizabete Borges pela orientação, disponibilidade, apoio e transmissão de conhecimentos, a elas o meu muito obrigado.

À Ana Reis e ao Ricardo pela preciosa ajuda.

À Marta, por toda a colaboração.

Ao Javier, à Marci, à Maria, à Dra. Ana Machado pelos belos dias de trabalho, que me proporcionaram. Obrigado por serem umas pessoas tão especiais.

À AARI e a todos os seus elementos, pelo apoio.

Ao Álvaro, à Ana e à minha mãe pela paciência e compreensão que demonstraram nesta fase.

À memória do meu pai e da minha avó.

Aos colegas e amigos que compreenderam as minhas ausências e falta de disponibilidade.

Por fim, de forma muito especial a todos aqueles, que por infortúnio, cruzaram no seu caminho com o VIH mas, aos quais, eu acredito que ainda um dia vou administrar o medicamento da cura.

A todos o meu muito obrigado!

RESUMO

QUALIDADE DE VIDA EM DOENTES VIH⁺: IMPLICAÇÕES DA RECONSTRUÇÃO FACIAL POR LIPOATROFIA

A lipodistrofia continua a representar um importante desafio para quem trata e para quem vive com a infeção VIH. Caracterizada por uma anormal distribuição da gordura corporal, tem implicações na Qualidade de Vida (QdV) da pessoa que vive com esta situação. Se outrora, esta doença era inevitavelmente fatal, com o progresso da medicina no diagnóstico e tratamento, assistimos a uma evolução que fez com que esta doença se tornasse crónica.

Este estudo inserido no paradigma quantitativo, descritivo, exploratório e transversal. Teve como questão norteadora da investigação: Que QdV têm os doentes VIH/SIDA diagnosticados com lipoatrofia submetidos a reconstrução facial? Definimos como objetivo geral: Descrever a qualidade de vida e sua relação com algumas variáveis psicossociais, perceção do estado de saúde e clínico dos doentes com VIH que foram submetidos a reconstrução facial por lipoatrofia.

O estudo foi dirigido à população de indivíduos submetidos a reconstrução facial por lipoatrofia de uma instituição hospitalar do norte do país. A amostra - grupo *tout-venant*, foi constituída por trinta doentes ($N=30$) (6 mulheres e 24 homens), com idades compreendidas entre os 29 e 62 anos, com idade média de 47,8 anos, que aceitaram participar no estudo. A QdV foi avaliada através do questionário WHOQOL-HIV (Canavarro et al., 2008). Neste estudo os valores de alfa de *Cronbach* da escala e dimensões variaram entre 0,86 e 0,95.

Como resultados verificámos:

- Perceção de melhor qualidade de vida no domínio psicológico ($\underline{M}=55,63$), enquanto os domínios físico ($\underline{M}=43,28$) e espiritualidade ($\underline{M}=43,80$) são os em que é percecionada menor QdV;
- Os participantes com mais idade percecionam menor qualidade de vida no domínio das relações sociais $r(30)=-0,40$; $p<0,05$;
- No domínio psicológico, os homens ($\underline{M}=58,33$) apresentam melhor qualidade de vida que as mulheres ($\underline{M}=44,79$), não havendo

diferenças estatisticamente significativas nos restantes domínios $t(8,28)=2,55$; $p=0,04$.

- No domínio das relações sociais, o grupo *double* ($M=63,80$), apresenta melhor qualidade de vida do que os do grupo *single* ($M=48,44$), $t(26,27)=-2,95$; $p=0,06$.

Em conclusão, a QdV em geral de doentes com HIV+ submetidos a correção da lipoatrofia facial situa-se em valores médios superiores a 50, numa escala entre 0-100 pontos. Variáveis que se relacionam com a QdV destes doentes são: idade, sexo, estado civil, perceção de estar (ou não) doente e perceção de saúde.

Destacamos a importância da continuação de estudos nesta área, com desenhos de investigação longitudinais permitindo descrever as implicações imediatas e tardias do tratamento. Estudos qualitativos ajudavam a compreender as implicações físicas, psicológicas e relacionais/sociais dos doentes com HIV+ com lipoatrofia facial. É importante a divulgação destes estudos por forma a sensibilizar os profissionais de saúde e a população em geral para esta problemática das pessoas com HIV.

PALAVRAS-CHAVE: Qualidade de vida; VIH⁺; Lipoatrofia Facial; Reconstrução Facial.

ABSTRACT

QUALITY OF LIFE IN PATIENTS HIV⁺:

IMPLICATIONS OF FACIAL RECONSTRUCTION IN LIPOATROPHY

Lipodystrophy remains a big challenge for doctors and for people infected with HIV. This condition translates in an abnormal distribution of body fat and is a significant obstacle for the Quality of Life (QoL) of the patient living with this problem. If once this disease was inevitably lethal we have witnessed by medical progress in both diagnosis and treatment an evolution to chronic.

Our study was based on a quantitative, descriptive, exploratory and cross-sectional paradigm and had a research guiding question: What QoL HIV/AIDS patients diagnosed with lipodystrophy that underwent facial reconstruction have? Our general objective is to describe the QoL of HIV patients who underwent facial reconstruction by lipoatrophy and describe its relationship with some psychosocial variables, perception of health status and clinical profile of these patients.

The study was directed to a group of patients undergoing facial reconstruction by lipoatrophy at a hospital in the north. The sample group - *tout venant*- consisted of thirty patients (N = 30) (6 females and 24 males), aged between 29 and 62 years with a average age of 47,8 years who agreed to participate in this study. The QoL was assessed using the WHOQOL-HIV survey (Canavarró et al., 2008). In this study the Cronbach alpha values of scale and dimensions ranged between 0,86 and 0,95.

This was our outcome:

- We found bigger QoL in the psychological domain ($\underline{M}=55,63$), while in the physical ($\underline{M}=43,28$) and the spiritual ($\underline{M}=43,80$) domains we obtain smaller QoL;
- We have also found a lower QoL in social relationships for older patients $r(30)=-0,40$; $p<0,05$;
- In the psychological domain, men ($\underline{M}=58,33$) have better QoL than women ($\underline{M}=44,79$), with no statistically significant differences in other areas $t(8,28)=2,55$; $p=0,04$;

- In the field of social relationships, the group *double* ($\underline{M}=63,80$) presents better QoL than the group *single* ($\underline{M}=48,44$), $t(26,27)=-2,95$; $p=0,06$.

In conclusion, the current QoL of HIV+ patients undergoing correction of facial lipodystrophy is situated in average values above 50 points on a 0-100 scale. The variables relating to these patients' QoL are: age, sex, marital status, patient's perception of being (or not) sick and his perception of health.

We highlight how important the continuing research in this area is with research and longitudinal drawings to allow the description of immediate and delayed treatment implications. Qualitative studies would help understand the physical, psychological and relational/social implications of HIV+ patients with facial lipodystrophy. Disclosure of these studies is important to raise awareness among health professionals and the public to find ways to help people with HIV+.

KEYWORDS: Quality of life; HIV+; Facial Lipodystrophy; Facial Reconstruction.

ÍNDICE GERAL

INTRODUÇÃO	23
1 - QUALIDADE DE VIDA - EVOLUÇÃO DO CONCEITO	27
1.1 - Qualidade de vida em doentes VIH+	29
1.2 - Avaliação de QdV no contexto da Infecção VIH.....	30
2 - SINDROME DE LIPODISTROFIA.....	33
2.1 - Lipoatrofia Facial.....	35
2.1.1 - Tratamento da lipoatrofia	36
2.2 - Implicações para a Enfermagem em Saúde Mental e Psiquiatria	39
3 - METODOLOGIA	43
3.1 - Tipo de estudo	43
3.2 - Questão e objetivos orientadores do estudo	44
3.3 - Variáveis	44
3.4 - Participantes	46
3.4.1 - Caracterização dos participantes em função das características sociodemográficas	46
3.4.2 - Caracterização dos participantes em função da Perceção do Estado de Saúde	48
3.4.3 - Caracterização dos participantes em função das variáveis clínicas	48
3.5 - Material.....	50
3.5.1 - Características Psicométricas do WHOQOL-HIV	53
3.6 - Procedimento	54
3.7 - Análise dos dados.....	54
4 - RESULTADOS	57

4.1 - Qualidade de Vida dos doentes com HIV.....	57
4.2 - Qualidade de Vida e Variáveis Sociodemográficas ...	59
4.2.1 - <i>Qualidade de Vida e idade</i>	60
4.2.2 - <i>Qualidade de Vida e Sexo</i>	60
4.2.3 - <i>Qualidade de Vida e Situação Profissional</i>	61
4.2.4 - <i>Qualidade de Vida e Escolaridade</i>	61
4.2.5 - <i>Qualidade de Vida e Estado Civil</i>	62
4.3 - Qualidade de Vida e percepção do Estado de Saúde..	63
4.3.1 - <i>Qualidade de Vida e Percepção de estar Doente.....</i>	63
4.3.2 - <i>Qualidade de Vida e Percepção de Saúde</i>	64
4.4 - Qualidade de Vida e Variáveis Clínicas.....	64
4.4.1 - <i>Qualidade de Vida e Via de Transmissão</i>	65
4.4.2 - <i>Qualidade de Vida e Contagem de Linfócitos TCD4+</i>	65
4.4.3 - <i>Qualidade de Vida e Tempo de Diagnóstico HIV</i>	66
4.4.4 - <i>Qualidade de Vida e Percepção da Data de Infeção</i>	67
5 - DISCUSSÃO.....	69
6 - CONCLUSÃO	75
BIBLIOGRAFIA	79
ANEXOS.....	91
ANEXO I - Protocolo de intervenção na lipoatrofia facial em doentes VIH	93
ANEXO II - Instrumento de Recolha de Dados.....	107
ANEXO III - Parecer da Comissão de Ética	135
ANEXO IV - Autorização do Diretor de Serviço Hospitalar	139
ANEXO V - Consentimento Informado de Participação no Estudo	143
ANEXO VI - Autorização para a Utilização do Instrumento de Recolha de Dados aos Autores	147

INDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Materiais de preenchimento utilizados na correção cirúrgica da lipoatrofia facial, suas vantagens e desvantagens.	38
Tabela 2 - Caracterização da amostra em função das características sociodemográficas.....	47
Tabela 3 - Perceção do Estado de Saúde	48
Tabela 4 - Caracterização da amostra em função das variáveis clínicas.	49
Tabela 5 - WHOQOL-HIV: Coeficientes de <i>Cronbach</i> dos domínios, dos 120 itens, dos 6 domínios individualmente considerados e das 30 facetas.	53
Tabela 6 - Médias e desvio padrão dos domínios da qualidade de vida avaliada pelo WHOQOL-HIV.....	57
Tabela 7 - WHOQOL-HIV: Coeficientes de correlação de <i>Pearson</i> entre os diferentes domínios.	58
Tabela 8 - Comparação dos domínios do WHOQOL-HIV entre os sujeitos portadores de VIH/SIDA e a população com VIH/SIDA do estudo de adaptação portuguesa.	59
Tabela 9 - Correlação de <i>pearson</i> entre domínios da qualidade de vida e a idade. ..	60
Tabela 10 - Diferenças de qualidade de vida em função da variável “Sexo”.	60
Tabela 11 - Diferenças de qualidade de vida em função da variável “situação profissional”.	61
Tabela 12 - Diferenças de qualidade de vida em função da variável “escolaridade”..	62
Tabela 13 - Diferenças de qualidade de vida em função da variável “estado civil”..	62
Tabela 14 - Diferenças de qualidade de vida em função da variável “Considera-se atualmente doente?”.	63
Tabela 15 - Diferenças de qualidade de vida em função da variável “Como está a sua saúde?”.	64
Tabela 16 - Diferenças de qualidade de vida em função da variável “via de transmissão”.	65
Tabela 17 - Diferenças de qualidade de vida em função da variável “Contagem de Linfócitos TCD4”.	66
Tabela 18 - Diferenças de qualidade de vida em função da variável “data do primeiro teste positivo”.	66

Tabela 19 - Diferenças de qualidade de vida em função da variável “percepção da data de infecção”.67

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Lipoatrofia grau IV	36
Figura 2 - Lipoatrofia grau IV	39
Figura 3 - Domínios e facetas do WHOQOL-HIV (Canavarro et al., 2008, p.18).....	52

ABREVIATURAS E SIGLAS

% - percentagem
< - menor que
> - maior que
≤ - menor ou igual a
≥ - maior ou igual a
Cit. por - Citado por
D4t - stavudina, *Zerit*
DP - desvio padrão
Et al. - E outros
Ex. - por exemplo
IPs - Inibidores da protéase
M - Média
Mx - valor máximo
Mn - valor mínimo
mm³ - Milímetro cúbico
ml - mililitro
N - frequência absoluta
Nº - número
p. - página
r - Correlação de *Pearson*
t - Valor do teste t de *Student*

AIDS - *Acquired immune deficiency syndrome*

CD4 - Agrupamento de diferenciação celular 4 ou do inglês *cluster of differentiation4*

CDC - *Centers of Disease Control*

CHP- Centro Hospitalar do Porto

ILA - Índice de Lipoatrofia Facial

ITRN - Inibidores da Transcriptase Reversa Análogos Nucleosídeos

OE - Ordem dos Enfermeiros

OMS - Organização Mundial de Saúde

PLWHA - *People Living With HIV/AIDS*

QdV - Qualidade de vida

QdVRS - Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde

SIDA - Síndrome da imunodeficiência adquirida

TARVc - Terapêutica antiretroviral de combinação

VIH - Vírus da imunodeficiência humana

WHOQOL - *World Health Organization Quality Of Life*

INTRODUÇÃO

Após três décadas do início daquela que é considerada a maior pandemia da história da humanidade: a infeção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana/Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (VIH/SIDA), ainda não se vislumbra a cura para esta doença.

No entanto, desde o seu começo, muitos têm sido os avanços no tratamento, quer das diversas intercorrências (doenças oportunistas) que vão surgindo no decurso da doença, quer na investigação de novos fármacos que têm contribuído para um melhor controlo da mesma, podendo hoje em dia ser elencada na lista das doenças crónicas (Horta et. al., 2004).

Paradoxalmente, algumas das novas Terapêuticas Antiretrovíticas de Combinação (TARVc) que controlam a replicação vírica e a depressão imunitária e que, conseqüentemente conduzem a um prolongamento e melhoria da Qualidade de Vida (QdV), são aquelas que conduzem ao aparecimento de transformações corporais (lipodistrofia). Estas confrontam o doente com a iminência da “morte social” e inicia um processo de luto acompanhado do medo do preconceito e da discriminação. Entende-se como “morte social” o afastamento pelo indivíduo do convívio social para evitar situações semelhantes às já vivenciadas no momento do diagnóstico, como referiram Adão e Caraciolo (2002).

Em Portugal e nos restantes países em que o tratamento é gratuito e universal para todos os indivíduos infetados pelo vírus VIH, o aparecimento de efeitos colaterais da medicação são, também, proporcionais e com a mesma dimensão.

Como enfermeira que, nos últimos vinte e três anos, desempenhou atividade diária na prestação de cuidados a doentes infetados com VIH, foi possível assistir a toda a evolução desta doença, tornando possível obter conhecimentos teóricos e práticos nesta área e ainda estabelecer uma relação de ajuda com muitos doentes

infetados, permitindo compreender quais as suas dificuldades e anseios, inquietação esta que nos motivou para a realização do presente estudo.

Um dos problemas que se nos depara e que pretendemos que seja objeto do nosso estudo é o doente com lipoatrofia facial e a importância da sua correção para a melhoria da QdV.

Como refere Nabais (2007, p.6) “da experiência empírica, a nível clínico, retiramos uma rejeição do próprio em relação às alterações, que, subitamente podem passar a perceber de si mesmos, particularmente as modificações faciais”. Este aspeto reforça o retorno ao receio da estigmatização, sentido especialmente na lipoatrofia facial como a inscrição do estigma em si mesmo.

A hipervalorização das mudanças corporais detetadas, a atenção centrada no corpo e a interferência destes aspetos no relacionamento interpessoal são outras das situações encontradas na prática clínica, responsáveis por um isolamento progressivo, com aumento dos estados depressivos, ideação suicida e deterioração da QdV, diminuindo, também, a efetividade dos atuais regimes terapêuticos por diminuição da adesão (Teófilo, 2009).

Assim no âmbito do Mestrado em Saúde Mental e Psiquiatria, a decorrer na Escola Superior de Enfermagem do Porto, na unidade curricular de dissertação propusemo-nos elaborar um estudo quantitativo de natureza exploratória e caráter descritivo de forma a estudar a qualidade de vida em doentes portadores de VIH/SIDA diagnosticados com lipoatrofia e submetidos a reconstrução facial.

Neste sentido, a questão a investigar é: Que qualidade de vida têm os doentes com Lipoatrofia submetidos a reconstrução facial? Os participantes deste estudo serão doentes com VIH submetidos a reconstrução facial por apresentarem lipoatrofia, em tratamento num hospital do norte do país. Para esta avaliação recorreremos ao instrumento, de avaliação da qualidade de vida WHOQOL- HIV (*World Health Organization Quality Of Life-HIV*) validado para a população portuguesa.

Foram objetivos deste estudo descrever a qualidade de vida e a relação entre qualidade de vida e algumas variáveis do perfil psicossocial, percepção do estado de saúde e clínico dos doentes com VIH que foram submetidos a reconstrução facial por lipoatrofia.

Consideramos importante investigar e divulgar projetos desta natureza para analisar e estudar a importância destes tratamentos na melhoria da QdV de quem convive com a doença, à qual ousamos chamar “doenças dos medos”. Isto é: medo de morrer, medo de enfrentar os outros, medo de ser discriminado, medo de perder o emprego, medo de efeitos secundários da medicação, medo de ter filhos... Resumindo, medos que podem condicionar a QdV. Parafraseando Costa (2005, p.37) “Em qualquer circunstância, a insegurança, o medo, quiçá o pavor, diminuem significativamente a fasquia da qualidade de vida”.

O presente trabalho encontra-se estruturado em: introdução, enquadramento teórico e estudo empírico. Do enquadramento teórico fazem parte os capítulos Qualidade de Vida onde abordaremos a evolução do conceito, a QdV em doentes HIV e sua avaliação neste contexto, o capítulo Síndrome de lipodistrofia em que faremos referência à lipoatrofia facial e ao seu tratamento. Estes capítulos pretendem dar a conhecer o estado da arte acerca dos constructos em questão, com isto, pretende-se refletir sobre a definição e importância da qualidade de vida, da síndrome de lipodistrofia e do seu impacto sobre a qualidade de vida no âmbito da saúde mental e psiquiátrica dos doentes.

Do estudo empírico fazem parte os capítulos da metodologia, da apresentação dos resultados e o capítulo da discussão. Estes capítulos pretendem dar a conhecer a metodologia utilizada ao longo do trabalho, com a apresentação dos objetivos e questão de investigação, bem como os resultados encontrados e a sua discussão. Por fim, é apresentada a conclusão que tem como objetivo apresentar os resultados mais relevantes, refletir sobre o trabalho apresentado, as limitações do estudo e as possibilidades de investigação para futuros trabalhos.

1 - QUALIDADE DE VIDA - EVOLUÇÃO DO CONCEITO

Aquando da revisão da literatura foi possível concluir que existem várias definições e conceitos acerca da QdV que foram evoluindo ao longo dos tempos, mas que de certa forma convergem na sua essência.

Uma das referências mais antigas que mais se pode assemelhar com uma definição de QdV é a de Aristóteles (384-322):

“Quer a pessoa mais modesta ou mais refinada...entende “vida boa” ou “estar bem” como a mesma coisa que “estar feliz”. Mas o que é entendido como felicidade é discutível...uns dizem uma coisa e outros outra e a mesma pessoa diz coisas diferentes em tempos diferentes: quando está doente pensa que a saúde é a felicidade, quando está pobre felicidade é a riqueza” (cit. por Fayers, 2000, p.5).

A OMS definiu qualidade de vida, pela primeira vez, na década de 1940, sendo reconhecida como insuficiente por diversos autores (Evers, 1990, cit. por Pais-Ribeiro, 2005). A partir dessa data, muitos autores trabalharam este conceito e, particularmente, a forma de a avaliar (Abelin, 1991, Downie, Fyfe e Tannabill, 1996, Green e Raeburn, 1990, Ware, 1987 citados por Pais-Ribeiro, 2005).

Na atualidade, o conceito de QdV mais conhecido foi proferido pelo presidente dos Estados Unidos Lyndon Johnson, em 1964, quando declarou “Os objetivos não podem ser medidos através do balanço dos bancos. Eles só podem ser medidos através da qualidade de vida que proporcionam às pessoas” (Rapley, 2003, p.4). Lyndon Johnson referiu-se à QdV em termos económicos mas, o termo qualidade de vida, é utilizado no contexto da linguagem comum e no contexto da pesquisa científica em diferentes áreas do saber como: a saúde, a economia, a educação e a psicologia (Leal, 2008).

Definir QdV não é tarefa fácil porque se trata de um conceito complexo, ambíguo, lato e que difere de cultura para cultura, de época para época, de indivíduo para indivíduo e que se modifica com o decorrer do tempo. Neste sentido,

como refere Pais-Ribeiro (2007, p.94), a QdV “tornou-se um conceito popular, que faz parte da linguagem do homem comum, dos especialistas aos leigos, de gente culta ou inculta. Todos e cada um sabem o que é a QdV”. Esta está diretamente relacionada com a percepção que cada um tem de si e dos outros, de tudo o que o rodeia, e pode ser avaliada mediante critérios apropriados, tais como a educação, a formação de base, a atividade profissional, as competências adquiridas, a resiliência pessoal, o otimismo, as necessidades pessoais e a saúde (Leal, 2008).

Quando se pretende avaliar a QdV no âmbito de intervenções de saúde específicas, o conceito é utilizado como um indicador nas avaliações clínicas de doenças específicas. Seidl e Zannom (2004, p. 581) referem que a “avaliação do impacto físico e psicossocial que as enfermidades, disfunções ou incapacidades podem acarretar para as pessoas acometidas, permitindo um melhor conhecimento do paciente e de sua adaptação à condição”

Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QdVRS) é, como refere Pais-Ribeiro (2005), um conceito específico nos cuidados de saúde, podendo ter duas vertentes diferentes: uma geral para o sistema de cuidados de saúde e uma específica para cada doença. QdVRS refere-se à forma como a doença específica e o seu tratamento altera a QdV, talvez por isso, seria mais apropriado falar-se em Qualidade de Vida relacionada com a doença em vez de QdVRS.

Esta relação representa um campo multidimensional que reflete o bem-estar físico, psicológico e social do indivíduo, referindo-se à capacidade que o indivíduo tem de desempenhar o seu papel social e doméstico, de forma a resolver os desafios da vida do dia-a-dia sem stresse ou incapacidade física (Martinez, 1997).

O Grupo da Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-Group) (1994), citado por Canavarro, Pereira, Simões, Pintassilgo e Ferreira (2008,p.16) definiu QdV como “percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.

Como refere Pais-Ribeiro (1997) existem alguns pressupostos subjacentes ao conceito de QdV: a qualidade de vida não é a ausência de doença; manifesta-se ao nível do bem-estar e da funcionalidade; define-se por uma configuração de bem-estar que é uma dimensão autopercecionada; abrange aspetos físicos, mentais,

sociais e ambientais; é um processo dinâmico que só terá sentido quando concebido em termos ecológicos (cit. Carvalho, 2006).

Santos (2009, p.119) define a QdV como “a avaliação cognitiva e emocional que as pessoas fazem sobre a generalidade das suas vidas, e inclui aquilo que habitualmente designam por felicidade, realização, paz, saúde, bem-estar e satisfação com a vida”. Concluimos que a QdV é um imperativo do ser humano, não relacionada com a ausência de sofrimento e de adversidades mas, pelo contrário, é a conquista para o maior número possível de pessoas, de uma vida digna e com sentido.

1.1 - Qualidade de vida em doentes VIH+

Falar em QdV no doente VIH positivo é falar sobretudo na ausência da mesma nas diferentes vertentes sobretudo no que diz respeito as relações interpessoais e sociais. Como referem Mansinho, Vieira, Antunes, Soares e Marques (2005, p. 7),

“Passados 20 anos de acompanhamento das pessoas infetadas pelo vírus da imunodeficiência humana, o estigma e o preconceito associados a esta doença continuam a ser o principal obstáculo para os esforços de prevenção que se vêm desenvolvendo - as pessoas denegam os riscos, recusam os testes de diagnóstico e procuram, tardiamente, os cuidados médicos e os tratamentos disponíveis”

A SIDA, como qualquer doença transmissível e mortal, desperta medos injustificados de contágio, quase sempre baseada em falsas crenças, deficiente informação e ignorância. Estes temores continuam a ter implicações devastadoras na vida das pessoas infetadas pelo VIH, que são, muitas vezes, tratadas como indesejadas, perdem ou não chegam a ser admitidos nos empregos, são postos de parte pelos amigos e família (Mansinho, 2005). André (2005) refere ainda que o seropositivo, passa a ser uma entidade social estigmatizada, paralelamente, com a construção social da SIDA, assistindo-se a uma fusão para toda a vida entre o sujeito e doença levando isto a importantes repercussões ao nível da sua estrutura psicológica, relações interpessoais e com o meio social.

Tendo em conta o acima descrito, concluimos que a qualidade de vida dos doentes infetados pelo VIH está em muito comprometida e a alegria de viver dá lugar

a sintomas depressivos, sendo frequente na nossa prática ouvir falar em desespero e em vontade de morrer.

Com o progresso da medicina no diagnóstico e tratamento da infeção pelo VIH, assistimos a uma evolução desta doença que passou de inevitavelmente fatal para uma doença crónica (Nabais e Gonçalves, 2011). No entanto, como qualquer doença crónica, esta pode traduzir-se em alterações significativas da qualidade de vida do doente. Como refere Canavarro e Pereira (2009, p.10),

“Em parâmetros biomédicos, a adaptação ao processo crónico de uma doença pode ser avaliada em termos de tempo ou anos de sobrevivência, mas numa perspetiva mais holística, essa adaptação deve ser também avaliada através da alteração da QdV, nos domínios físico, cognitivo, afetivo, relacional e social. Uma vez afastadas as preocupações do diagnóstico e da definição do tratamento, importa viver e não apenas sobreviver”.

Nabais e Gonçalves (2011) alertam para o facto de após 20 anos dos primeiros estudos, a evidência mais recente ainda referir a existência de elevados níveis de perturbação psicológica, em especial ansiedade e depressão, com prevalência de 25-77% e 10-87%, respetivamente.

Numa pesquisa realizada, nos Estados Unidos, em que foram entrevistadas 317 enfermeiras especialistas, pertencentes à *Association of Nurses in AIDS Care*, estas apontaram a QdV relacionada com a cronicidade do VIH como a terceira prioridade das investigações de enfermagem na área do VIH/SIDA para este milénio (Sowell, 2001).

1.2 - Avaliação de QdV no contexto da Infeção VIH

A avaliação da qualidade de vida tornou-se uma necessidade imperativa para quem pretende estudar e compreender os diversos fenómenos relacionados com as doenças, sobretudo aquelas de carácter crónico. Para isso, têm sido elaborados e validados, por grupos de investigadores de todo o mundo nos diversos idiomas e para as diversas culturas, instrumentos que permitem obter dados mensuráveis sobre este tema.

Os instrumentos de avaliação de qualidade de vida permitem explorar o efeito de uma doença sobre a vida do indivíduo, avaliando aspetos como as disfunções,

desconfortos físicos e emocionais, contribuindo na decisão, planeamento e avaliação de determinados tipos de tratamentos (Leal, 2008).

Pais-Ribeiro (2009) defende que a avaliação da QdV é um problema complexo. No estudo *Quality of Life of American People*, Campbell, Converse e Rodgers (1976) assumiam a complexidade da avaliação e referiam que para descrever a QdV, é necessário que seja o próprio indivíduo a descrever como sente a sua vida. Esta investigação salientava aquilo que as pessoas percebiam, sentiam, acerca da sua vida, em vez daquilo que os especialistas (políticos, economistas, sociólogos, médicos, psicólogos, etc.) percebiam ou sentiam sobre a vida dessas pessoas (citados por Pais-Ribeiro, 2009).

Os instrumentos podem ser divididos em genéricos e específicos. Os genéricos são multidimensionais e possibilitam a mensuração de diversos aspetos como a capacidade funcional, aspetos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspetos sociais, emocionais e saúde mental. Geralmente são aplicados em vários tipos de doenças, intervenções médicas, tratamentos e em culturas e lugares diferentes. Os instrumentos específicos, por seu turno, avaliam diversos aspetos como a perceção geral da qualidade de vida. No entanto, a ênfase é dada aos sintomas, incapacidades ou limitações (Leal, 2008).

O instrumento de avaliação da QdV na versão portuguesa (Portugal) para indivíduos infetados pelo vírus VIH é da responsabilidade do grupo de investigação coordenado pela Professora Doutora Maria Cristina Canavarro (Universidade de Coimbra) que nos últimos anos se tem dedicado à avaliação da QdV dos doentes VIH nas diversas vertentes, bem como à tradução e validação da versão WHOQOL-100 da OMS para o módulo do VIH. Este grupo de investigação refere que o WHOQOL-HIV é um instrumento conceptualmente fundamentado, transcultural e que permite ainda a comparação dos resultados em estudos internacionais. Assim, é ultrapassada uma das principais limitações dos instrumentos específicos de avaliação da qualidade de vida dos doentes infetados pelo VIH. Esta abordagem não garante que estas medidas sejam apropriadas para uso em culturas diferentes, particularmente nos locais onde o vírus tem maior expansão (Canavarro et. al., 2008).

Os mesmos autores (2008, p. 27) referem ainda que o WHOQOL-HIV pode ser aplicado em diversas situações associadas ao VIH/SIDA em concreto

“Conhecer o impacto da infecção e/ou dos tratamentos a outros níveis de importância clínica, distinto e complementar à doença orgânica; conhecer melhor os doentes, a sua evolução e adaptação à doença; conhecer melhor os efeitos secundários dos tratamentos; avaliar melhor os cuidados paliativos; e ampliar os conhecimentos sobre a evolução natural da doença”

Pode igualmente ser uma mais-valia nos ensaios clínicos de novas terapêuticas antiretrovíricas.

Citando Canavarro et al. (2008, p.17) a “inexistência de um instrumento de avaliação da QdV, que privilegiasse uma perspetiva transcultural e subjetiva, (...) conduziu a OMS a desenvolver um instrumento com estas características - o WHOQOL-100”. Segundo os mesmos autores, a OMS complementou o questionário com aspetos particulares de doenças específicas que possam interferir com a qualidade de vida dos portadores. No Domínio I foram incluídos os sintomas dos PLWHA (*People Living With HIV/AIDS*), no Domínio IV a inclusão social e no Domínio VI o perdão e culpa, as preocupações sobre o futuro e a morte e o morrer.

2 - SINDROME DE LIPODISTROFIA

Durante três décadas foi possível identificar e caracterizar uma infecção desconhecida, bem como investigar e desenvolver terapêuticas que, atualmente oferecem eficácia, segurança e simplicidade, transformando uma infecção fatal numa condição cada vez mais próxima da cronicidade. Não obstante estes avanços, existem ainda desafios importantes em relação aos impactos da infecção e do seu tratamento.

“A par das vantagens de uma sobrevivência mais longa, foram surgindo novos e inesperados problemas, como a síndrome da lipodistrofia, que, apesar dos esforços farmacológicos desenvolvidos, continua a constituir-se como um dos principais motivos de preocupação para um número crescente de indivíduos com VIH, que se encontram sob TARV a longo prazo” (Nabais e Gonçalves, 2011, p.493).

O desenvolvimento de fármacos eficazes para o tratamento da infecção pelo VIH teve o seu momento auge a partir de 1996 com a introdução dos Inibidores da Protéase associados aos medicamentos já existentes. Estas novas possibilidades de tratamento conduziram a um melhor controlo da doença e conseqüentemente à diminuição do aparecimento de doenças oportunistas, o que contribuiu para a longevidade e para a melhoria da QdV dos doentes. Mas, como qualquer outra terapêutica, esta não é isenta de efeitos colaterais, o que levou ao aparecimento de alguns problemas associados à doença e tratamento. Atualmente, os técnicos de saúde encontram-se mais preocupados com os efeitos secundários associados ao tratamento do que com a doença em si (Antunes, 2011).

De entre esses desafios, a lipodistrofia continua a representar um importante desafio da infecção VIH, em virtude das alterações metabólicas e morfológicas que acarreta (Freitas, 2012; Rajagopalan, Laitinen, Dietz, 2008). Caracterizada por uma anormal distribuição da gordura corporal, o impacto da lipodistrofia constitui um desafio significativo para a pessoa que vive com VIH na medida em que, para além do impacto na saúde, apresenta também relevância para a autoimagem e para eventual discriminação, dadas as alterações do aspeto corporal que podem traduzir-se por

acumulação excessiva de gordura em determinadas zonas corporais (lipohipertrofia) ou a sua perda anormal noutras zonas (lipoatrofia) ou com um padrão misto (Chaves, 2012; Doroana, 2011; Guaraldi et al., 2011).

Teófilo (2009) refere que, as causas exatas da lipodistrofia não são claras, mas existem vários fatores que podem contribuir para tal, incluindo os tratamentos para o VIH, os valores muito baixos de linfócitos CD4+¹ antes do início do tratamento, o sexo, a idade, a alimentação e o tabagismo. O autor refere ainda que poderá existir fragilidade genética, tornando algumas pessoas mais vulneráveis a estas alterações.

Os sinais morfológicos da lipodistrofia foram descritos aproximadamente dois anos após a introdução dos Inibidores da Protéase (IPs) e foram inicialmente atribuídos à sua toxicidade. Contudo, a introdução dos IPs coincide com a inclusão de um segundo Inibidor da Transcriptase Reversa análogo Nucleosídeo (ITRN), a Estavudina (d4T). Os primeiros casos relatados foram a acumulação de gordura na região abdominal e na parte posterior do pescoço, o comumente referido na gíria médica como “pescoço de búfalo”. Atualmente, a lipodistrofia também está relacionada com outros fatores como a ação das proteínas do próprio vírus no organismo, hábitos de vida e características genéticas (Teófilo, 2009).

De caráter progressivo e variada apresentação clínica, a lipodistrofia constitui um fator importante para a baixa adesão ao tratamento e para o crescimento das preocupações dos doentes infetados pelo risco aumentado das doenças cardiovasculares e metabólicas (Doroana, 2011; Dutra e Libonati, 2008; Fernandes et al., 2007; Sanches, 2008;).

Collins, Wagner e Walmsley (2000) estudaram o impacto da lipodistrofia na QdV de trinta e três seropositivos, incluindo homossexuais e mulheres heterossexuais, com idade média de 39 anos. Dos temas abordados destacam-se a alteração da autoimagem e a autoestima, problemas nas relações sociais e sexuais, medo da revelação do diagnóstico, depressão e a minimização da importância da lipodistrofia pelos profissionais de saúde. Quanto às relações sociais, observou-se a alteração das rotinas como evitar lugares que outrora frequentavam devido à vergonha da nova imagem corporal. Verificou-se ainda o impacto na vivência da sexualidade, decorrente da dificuldade de se perceberem como pessoas atraentes.

¹ Linfócitos CD4+ - um tipo de linfócitos com um importante papel no sistema imune que lideram o ataque contra as infeções, é também chamado de CD4 positiva ou CD4+ (AIDS Portugal, 2004).

Mencionaram também o receio que a seropositividade pudesse ser descoberta pela associação dos sintomas da lipodistrofia à SIDA. Outro tema citado foi a minimização da importância da lipodistrofia pelos profissionais de saúde, com queixas sobre a precária relação médico-utente. A adesão ao tratamento não foi um tema relevante, no entanto, alguns doentes referiram que tinham vontade de alterar a medicação com o propósito de evitar a lipodistrofia associada à infeção VIH. A repercussão económica também foi mencionada, devido à necessidade da aquisição de roupa pelas transformações corporais e ao desejo de se submeterem a cirurgias plásticas ou a outras técnicas reparadoras. Houve relatos sobre a tentativa de obter, por meios legais, o direito de realizar tais procedimentos cirúrgicos utilizando planos e seguros de saúde. Em relação à QdV, alguns doentes chegaram a expressar que estavam mais afetados pela lipodistrofia do que pelo próprio vírus VIH.

No Brasil, a pesquisa sobre a QdV realizada com 241 pessoas que vivem com HIV/SIDA, encontrou oito casos de doentes que reconheciam os efeitos da síndrome e que destacaram as dificuldades psicológicas decorrentes. Estes pacientes apontaram a lipodistrofia como um dos principais aspetos que prejudicavam a sua QdV (Seidl, Troccoli e Zannon, 2001).

2.1 - Lipoatrofia Facial

A lipoatrofia facial caracteriza-se pela perda progressiva de gordura facial, devido, especialmente, à diminuição da gordura malar (gordura de *Bichat*) e da gordura temporal, o que causa o aparecimento de sulcos cutâneos com o enrugamento da face, áreas de depressão e evidenciação da estrutura óssea. Isto tudo confere ao indivíduo um aspeto de envelhecimento precoce e um “fácies de doença”, que transforma a qualidade de vida das pessoas infetadas e que traz de volta o velho estigma da “cara da sida” (Chaves, 2012; Seidl e Machado, 2008). No mesmo sentido, Guaraldi e colaboradores (2011) referem no seu estudo que as alterações ao nível da face são as mais estigmatizantes, na medida em que, não podem ser tão facilmente dissimuladas como no corpo com o uso de roupas.

Como referiu Kobayashi (2008) a face é reconhecida como fundamental para a construção da identidade, pois as alterações profundas na área da face vão influenciar a autoimagem, o relacionamento com parceiros, a sexualidade, podendo

assim contribuir para o isolamento social. A Figura 1 ilustra as alterações referidas de forma bem visível.

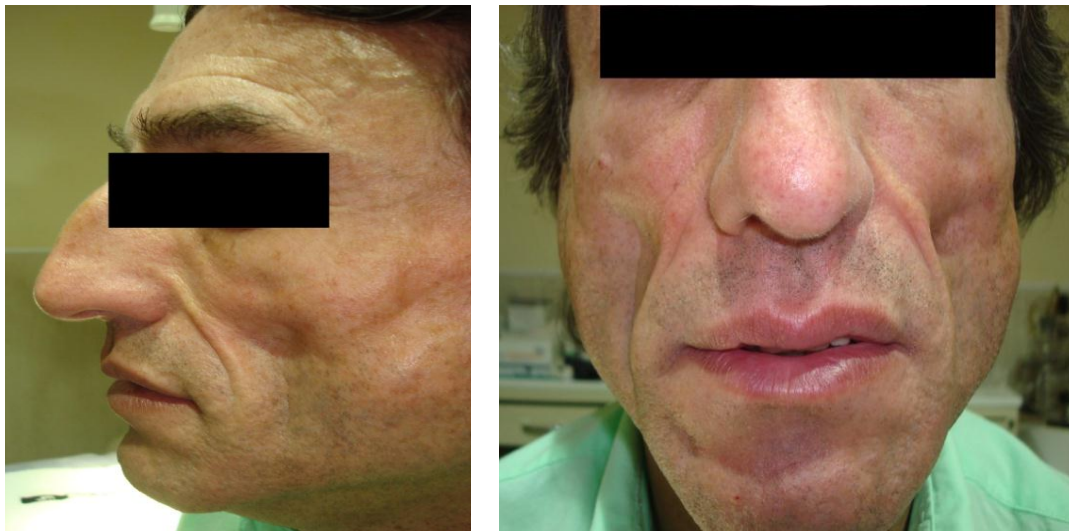


Figura 1 - Lipoatrofia grau IV²

Para avaliar a atrofia facial foi desenvolvido o Índice de Lipoatrofia facial (ILA). Este instrumento foi desenvolvido por médicos brasileiros, especialistas em preenchimento facial em doentes com lipoatrofia, tendo como base os parâmetros utilizados na psoríase. Este instrumento tem por objetivo medir o grau de atrofia e o grau de melhoria após os tratamentos, de maneira objetiva.

O ILA consiste na avaliação do grau de gravidade ou profundidade (P) da área acometida, multiplicando pela extensão da área acometida (A), em cada uma das três regiões a serem tratadas-região malar (M), temporal (T) e pré-auricular (A), multiplicado ainda pelo fator de correção correspondente. A lipoatrofia facial foi classificada em graus, de I a IV, correspondentes a lipoatrofia leve, moderada, grave e muito grave, a partir da aplicação do ILA (Ministério da Saúde Brasil, 2009).

2.1.1 - Tratamento da lipoatrofia

A lipoatrofia facial não surge normalmente de forma isolada. É frequente surgir associada à síndrome lipodistrófica que, para além das alterações corporais tem também associadas alterações metabólicas (ex. aumento do colesterol, dos

² Fotografias obtidas a doente em tratamento no hospital

triglicéridos e da glicemia), o que faz com que a soma de todos estes problemas tenha que ser encarada de forma global quando se pensa no melhor tratamento a prescrever ao utente (Doroana, 2011; Fernandes et al., 2007; Guaraldi et al., 2011).

Tal como acontece noutros países, nos hospitais portugueses que tratam doentes com VIH, estão a surgir consultas específicas para tratar os doentes com este problema.

O tratamento da lipodistrofia exige um trabalho multidisciplinar com a colaboração de vários profissionais (médicos, enfermeiros, nutricionistas, psicólogos e fisioterapeutas) (Guaraldi et al. 2006). Estes devem, em conjunto, elaborar um plano de tratamento dirigido a cada indivíduo em especial. Assim, a recomendação para fazer exercícios físicos, aeróbios e de resistência são uma parte importante do tratamento, porque para além de aumentar a massa muscular, contribuem, juntamente com os medicamentos destinados para o efeito, para o controlo do colesterol, dos triglicéridos e da diabetes. Uma alimentação cuidada, com baixa ingestão de gorduras e açúcares é também fundamental para o êxito do tratamento. Alterar a TARVc, como refere Teófilo (2009) tem sido também uma opção médica frequente, uma vez que existem estudos que indicam que a suspensão de alguns antirretrovirais, substituindo-os por outros, interrompe a perda de gordura corporal da face e dos membros e promove a recuperação da mesma, ainda que de forma reduzida.

Não existe nenhum medicamento específico para o tratamento da lipodistrofia. De momento, a única forma de corrigir alguns efeitos da perda de gordura é a cirurgia, sobretudo ao nível da face, como a injeção de gordura do próprio doente. No entanto, como referem Carey, Liew e Emery (2008) no seu estudo esta técnica tem-se mostrado pouco eficaz porque, para além de ser pouco duradoura, é, por vezes, muito difícil obter quantidade de gordura suficiente porque a maioria dos doentes se encontram muito emagrecidos.

A bioplastia, técnica muito usada em países como o Brasil (Seidl e Machado, 2008), Estados Unidos (Sadick, 2008) ou Itália (Guaraldi et al., 2011), em que são injetados produtos biocompatíveis sem recurso a anestesia geral e com poucos efeitos secundários, tem demonstrado ser o melhor processo para obter benefícios temporários ou definitivos de correção deste problema.

Os tratamentos de bioplastia consistem na técnica de injeção subcutânea de biopolímeros em doses controladas de cerca de 10 cc em cada sessão, na zona nasojugal, temporal e parotídea, obtendo assim gradualmente o preenchimento facial em três a quatro sessões em intervalos de quatro a cinco semanas, de acordo com a gravidade do caso (Guaraldi et al., 2011).

Na tabela 1, estão representados o tipo de correções da lipoatrofia facial, suas vantagens e desvantagens dos materiais utilizados.

Tabela 1 - Materiais de preenchimento utilizados na correção cirúrgica da lipoatrofia facial, suas vantagens e desvantagens.

Material	Substância de Preenchimento	Vantagens/Desvantagens
AutoGordura	Lipofilling	Limitação da zona de colheita
	Enxertos de gordura	
Biocompatíveis		
. De curta duração (< 2 anos)	Acido hialorónico Ácido polilático	Necessidade de retoques Técnica de aplicação Custos elevados Resultados variáveis
. De longa duração (2-5 anos)	Gel de poliacrilamida Poliaquilimida	Clara melhoria clínica Facilidade e rapidez de administração Efeito imediato Custo elevado do produto
. Permanentes	Silicone Polimetilmetacrilato Hidroxiapatita	Dificuldade de técnicos habilitados para a aplicação Difícil remoção em caso de efeitos indesejados

Fonte: adaptado de documento de consenso da Fundación para la Formación e Información sobre Tratamientos en el VIH/sida (FIT), 2007.

Numa reunião de consenso realizada pela FIT (2007) e com publicação no artigo “Tratamiento Quirúrgico de la lipodistrofia asociada a la infección por VIH Conclusiones de una Reunión Multidisciplinar”, concluíram que o tratamento de correção cirúrgica com produtos biocompatíveis efetuados por técnicos experientes, sobretudo no grau moderado e grave de lipodistrofia, é a melhor forma de resolver este problema. Do ponto de vista psicológico, concluíram que estas correções contribuem para a qualidade de vida e ainda para a manutenção da adesão ao regime farmacológico.

Matos et al. (2010) elaboraram um estudo de carácter descritivo em que participaram 8 utentes que foram submetidos a bioplastia sendo 25% do sexo feminino e 75% do sexo masculino, utilizando a metodologia qualitativa. Concluíram que o preenchimento com biopolímero não melhora apenas o aspeto físico mas também a QdV das pessoas e é um incentivo que ajuda a criar força para recomeçar a viver, de poderem lutar por um espaço na sociedade e de, por fim, perceberem que são cidadãos e que merecem ser tratados como seres humanos.

Para melhor compreensão dos resultados dos tratamentos acima descritos apresentamos na figura 2 imagens do doente apresentado na figura 1, após três sessões de tratamento.



Figura 2 - Lipoatrofia grau IV³

2.2 - Implicações para a Enfermagem em Saúde Mental e Psiquiatria

“Na sua essência, a enfermagem visa continuamente cuidar o ser humano, promovendo em cada uma das suas ações um apelo à valorização da dignidade, pois como uma profissão empenhada num acompanhamento individualizado, a enfermagem deve ter sempre presente o valor da vida humana” (Borges, 2006 p.263).

³ Fotografias obtidas a doente em tratamento no hospital após três sessões de correção

Abreu (2011,p.7) refere “para os profissionais de saúde, a promoção da qualidade de vida faz hoje parte integrante não apenas dos currículos de formação mas também dos resultados esperados com as intervenções profissionais”.

A ênfase na prática baseada na evidência requer que os enfermeiros reconheçam a importância de fazer revisões da literatura para analisar e sintetizar o processo de pesquisa nas suas áreas de atuação. Tendo em conta este pressuposto, pesquisamos artigos e trabalhos desenvolvidos por enfermeiros no âmbito do nosso estudo.

As enfermeiras Matos et al. (2010) realizaram um estudo sobre o impacto do tratamento da lipodistrofia em pessoas com VIH, que teve como objetivo conhecer os sentimentos do portador de VIH/SIDA em relação à lipoatrofia facial e o significado que atribui à realização de preenchimento facial. Concluíram que o tratamento aumentou a qualidade de vida desses portadores porque melhorou a sua aparência, ajudando-os na recuperação da sua identidade e dignidade, preservando-os da discriminação e preconceito.

Na mesma linha, Fernandes et al. (2007) fazendo uma revisão da literatura de artigos publicados entre 1998 e 2004 de forma a obterem evidência científica para a prática de enfermagem, concluíram que, a lipodistrofia é um efeito colateral da terapia antirretrovírica. Salientaram ainda a escassez de trabalhos que abordem as respostas psicossociais a esta problemática. Adicionalmente este estudo destacou aspetos relevantes para os profissionais de enfermagem que no Brasil estão envolvidos no tratamento de doentes com VIH/SIDA, quer no que diz respeito ao planeamento dos cuidados de enfermagem, quer nas intervenções que possam realizar para minimizar os efeitos psicológicos e sociais que a ausência de cura acarreta para estes doentes.

Esch (2006), uma enfermeira americana, no seu estudo denominado “Caring for HIV-Positive and Aging Patients with Associated Facial Lipoatrophy” salienta que a lipoatrofia facial têm sido reconhecida como tendo um impacto substancial na qualidade de vida do doente. Perante isto, a mesma autora defende que os enfermeiros revestem-se de um papel fundamental no tratamento da lipoatrofia facial, nomeadamente, através da educação para a saúde dos doentes, na informação sobre as terapias disponíveis e na assistência no processo de tomada de decisão informado sobre o tratamento a realizar.

Segundo as recomendações da OE (2001) os profissionais de enfermagem devem adequar os cuidados prestados, gerais e especializados, às necessidades do cidadão e ainda promover programas de intervenção em áreas consideradas prioritárias e que estes devem ser um dos focos de intervenção da enfermagem no contexto da infeção VIH/sida.

Ainda de acordo com as competências do Enfermeiro Especialista presentes no artigo 4º alínea b) do Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental elaborado pela OE aprovado em 20 de novembro de 2010, pode ler-se que o enfermeiro “assiste a pessoa ao longo do ciclo de vida, família, grupos e comunidades na otimização da saúde mental” (p.4).

Tendo em conta este pressuposto, num hospital do norte do país onde foi efetuado o nosso estudo, uma equipa de enfermeiros procedeu à seleção dos doentes, baseando a mesma em critérios pré-definidos. Procedeu à elaboração do protocolo de intervenção (Anexo I), bem como a todos os registos de dados necessários, de esclarecimentos e obtenção do consentimento informado. Os elementos da equipa acompanharam os doentes e familiares quando estes se deslocavam ao local onde foram efetuados os tratamentos da lipoatrofia facial, para que, estes se sentissem mais confortáveis com a presença de um elemento da equipa com o qual tinham uma relação prévia de confiança. O seguimento destes doentes tem sido mantido através de consultas de enfermagem de follow-up.

3 - METODOLOGIA

A investigação permite-nos a resolução de problemas e encontrar respostas através de uma forma sistematizada, exata e científica, seguindo uma série de passos pré-estabelecidos de forma a atingir os objetivos delineados de uma forma exata e rigorosa, ou segundo Fortin (2009, p.53) “permite resolver problemas ligados ao conhecimento de fenómenos do mundo real no qual nós vivemos. O processo consiste (...) em encontrar respostas para questões que se deseja aprofundar”.

Neste capítulo será apresentado o tipo de estudo, a questão orientadora e objetivos do estudo, participantes, material e procedimentos.

3.1 - Tipo de estudo

Constatada a inexistência de estudos em Portugal que abordassem a QdV em Doentes VIH/SIDA submetidos a reconstrução facial por lipoatrofia, decidiu-se pela realização de um estudo baseado no paradigma quantitativo, descritivo, exploratório e transversal.

Segundo Fortin (2009), os estudos quantitativos caracterizam-se pela mensuração de variáveis e análise de dados com o objetivo de generalizar os resultados a outras populações. “A pesquisa quantitativa adota estratégia sistemática, objetiva e rigorosa para gerar e refinar o conhecimento” (Sousa, Driessnack e Mendes, 2007, s/p.). Pais-Ribeiro (2010, p.79) entende que a investigação quantitativa é caracterizada por “expressar através de números” os resultados que se referem a variáveis com significado para a investigação a ser realizada. Os estudos descritivos constituem uma recolha de dados sistemática numa amostra selecionada para a descrição da mesma (Oliveira, 2009). Transversal, porque apenas foi realizada uma avaliação num único momento (Pais-Ribeiro, 2010).

3.2 - Questão e objetivos orientadores do estudo

A questão de investigação tem origem nos objetivos do estudo e possibilita a concretização da informação que o investigador pretende encontrar. Estas são elaboradas em estudos descritivos (Fortin, 2009; Pais-Ribeiro 2010). A questão que norteia esta investigação é:

- Que QdV têm os doentes VIH/SIDA diagnosticados com lipoatrofia e submetidos a reconstrução facial?

Perante a questão de investigação foram definidos os seguintes objetivos:

- Descrever a qualidade de vida dos doentes com VIH que foram submetidos a reconstrução facial por lipoatrofia;
- Descrever a relação entre a qualidade de vida e algumas variáveis do perfil psicossocial, perceção do estado de saúde e clínico dos doentes com VIH que foram submetidos a reconstrução facial por lipoatrofia.

3.3 - Variáveis

Para Fortin (2009, p.171) as variáveis “são qualidades, propriedades ou características das pessoas, objetos de situações suscetíveis de mudar ou variar com o tempo”.

Tendo em conta o problema a investigar foram selecionadas as seguintes variáveis para o estudo:

- Principal - qualidade de vida no doente com VIH submetido a reconstrução facial por lipoatrofia;
- Secundárias:
 - Sociodemográficas - idade, sexo, estado civil, escolaridade, situação profissional e local de residência;

- Perceção do estado de saúde - avaliada através de duas questões que integram o instrumento WHOQOL-HIV: “como está a sua saúde?” e “Considera-se, atualmente, doente?”;
- Clínicas - estado serológico para o VIH, ano do primeiro teste positivo, ano em que pensa que foi infetado, via de transmissão, quantificação de CD4+ e carga vírica.

Seguidamente, apresentamos a operacionalização de algumas variáveis em estudo para efeitos do tratamento da informação obtida com a utilização da estatística paramétrica.

- **Sociodemográficas:**

- Sexo - variável agrupada em duas categorias: sexo masculino e feminino;
- Estado civil - esta variável será agrupada em duas categorias: *single* (que inclui os solteiros, divorciados e viúvos) e *double* (casados e união de facto);
- Escolaridade - será agrupada em três categorias: ensino básico, ensino secundário e ensino superior;
- Situação profissional - subdivide-se em ativo e não ativo (desempregado, sem profissão ou reformado);
- Local de residência - agrupado nas categorias: Área Metropolitana do Porto⁴ e outras localidades;

- **Perceção do estado de saúde:**

- “Como está a sua saúde?” - “Má”, “Nem boa nem má”, “Boa” e “Muito boa”;
- “Considera-se, atualmente, doente?” - Sim ou não;

- **Clínicas:**

- Estado serológico para o VIH - sintomático, assintomático e SIDA;
- Ano do primeiro teste positivo - até 1996, de 1997 a 2000, depois do ano 2000;
- Ano em que pensa que foi infetado - até 1996, de 1997 a 2000, depois do ano 2000;

⁴ Constitui atualmente a Área Metropolitana do Porto os concelhos de: Arouca, Espinho, Gondomar, Maia, Matosinhos, Oliveira de Azeméis, Porto, Póvoa de Varzim, Santa Maria da Feira, Santo Tirso, São João da Madeira, Trofa, Vale de Cambra, Valongo, Vila do Conde e Vila Nova de Gaia (Área Metropolitana do Porto, 2012).

- Via de transmissão - relação sexual homossexual, relação sexual heterossexual, drogas injetáveis, contacto com sangue e outra;
- Quantificação CD4+ - agrupados nas categorias: menos que 200 mm³, entre 200 a 350 mm³, 351 a 500 mm³ e superior a 500 mm³;
- Carga vírica - indetetável (inferior a 20 cópias/ml de sangue) ou detetável (igual ou superior a 20 cópias/ml de sangue).

3.4 - Participantes

Como alvo desta investigação foi escolhida a população constituída por utentes portadores de VIH/SIDA que frequentam a consulta externa de Infeciologia de um hospital de referência do norte do país e que foram submetidos a reconstrução facial por apresentarem lipoatrofia.

O estudo foi dirigido a toda a população, sendo a amostra constituída por trinta doentes (N=30) que aceitaram participar no presente estudo-grupo *tout-venants*. Obtivemos, assim, uma adesão de 93,7% dos elementos que compõe a população.

3.4.1 - *Caracterização dos participantes em função das características sociodemográficas*

A caracterização sociodemográfica dos elementos que compõem a amostra foi realizada com base numa análise descritiva das variáveis apresentadas na Tabela 2.

Tabela 2 - Caracterização da amostra em função das características sociodemográficas.

CARACTERÍSTICAS SÓCIODEMOGRÁFICAS				
Idade	<u>M</u>	<u>DP</u>	Mín	Máx
		47,8	7,6	29
			<u>N</u>	%
Sexo	Masculino		24	80,0
	Feminino		6	20,0
Estado civil <u>N=30</u>	<i>Single</i>		18	60,0
	<i>Double</i>		12	40,0
Escolaridade <u>N=30</u>	Ensino Básico		16	53,3
	Ensino Secundário		9	30,0
	Ensino Superior		5	16,7
Situação Profissional ⁵ <u>N=29</u>	Ativo(a)		14	46,7
	Não Ativo(a)		15	53,3
Local de residência <u>N=30</u>	Área Metropolitana do Porto		18	60,0
	Outras localidades		12	40,0

Pela análise da Tabela 2 podemos observar que se trata de uma amostra heterogénea relativamente à idade, com uma amplitude de 33 anos, mínima de 29 e máxima de 62 anos, com uma M de 47,8 anos e um DP de 7,6.

Relativamente à variável *sexo* verificamos que a amostra é constituída maioritariamente por elementos do sexo masculino, 24 (80%).

Quanto à variável *estado civil* é de salientar que 18 (60%) dos participantes são *single*.

Ao analisar a amostra de acordo com a variável *escolaridade*, constatamos que mais de metade dos participantes apresenta escolaridade inferior ou igual ao 9º ano 16 (53,3%).

No que concerne à variável *situação profissional*, 14 (46,7%) estão profissionalmente ativos e os restantes não têm atualmente ocupação profissional 15 (53,3%).

A maioria dos participantes reside na Área Metropolitana do Porto (18; 60%). Os restantes 40% distribuem-se por outras localidades, dos quais fazem parte Braga, Baião, Figueiró dos Vinhos, Vilar Formoso, Tabuaço e Paços de Ferreira

⁵ Um dos elementos da amostra não respondeu a esta questão.

3.4.2 - Caracterização dos participantes em função da Perceção do Estado de Saúde

A caracterização dos participantes em função da percepção do estado de saúde é apresentada na Tabela 3.

Tabela 3 - Perceção do Estado de Saúde

PERCEÇÃO DO ESTADO DE SAÚDE		<u>N</u>	%
Como está a sua saúde? <u>N=30</u>	Má	2	6,7
	Nem boa nem má	14	46,7
	Boa	13	43,3
	Muito boa	1	3,3
Considera-se atualmente doente? <u>N=30</u>	Sim	14	46,7
	Não	16	53,3

Relativamente à questão «Como está a sua saúde?» é de realçar que 14 (46,7%) participantes classificam a sua saúde como *Nem boa nem má*, 13 (43,3%) que é *boa*, 2 (6,7%) que é *Má* e apenas 1 (3,3%) que é *Muito Boa*.

Quando inquiridos sobre o facto de se considerarem atualmente doentes, 16 (53,3%) referem que não se sentem doentes e 14 (46,7%) referem que sim.

3.4.3 - Caracterização dos participantes em função das variáveis clínicas

A caracterização dos participantes em função das variáveis clínicas é apresentada na Tabela 4.

Quanto ao ano do primeiro teste positivo, 14 participantes (46,7%) obtiveram o primeiro teste positivo até 1996, 10 (33,3%) de 1997 a 2000 e 6 (20%) depois do ano 2000.

Abordando o ano em que pensam ter sido infetados, 15 (50%) participantes referem o período até 1996, 7 (23,3%) de 1997 a 2000 e 8 (26,7%) afirmam não saber a data provável da infeção.

Em relação à *via de transmissão*, 19 (53,4%) participantes referem a via sexual como meio de transmissão do VIH, subdividindo-se em 11 (26,7%) que referem ter tido origem em relações homossexuais e 8 (26,7%) em relações heterossexuais. Dos elementos da amostra 10 (33,3%) referem ter sido infetados através do uso de drogas injetáveis. Apenas um elemento (3,3%) refere a infeção através do contacto com sangue.

No que concerne à carga vírica todos os participantes (100%) apresentam carga indetetável, ou seja, inferior a 20 de cópias/ml de sangue.

A quantificação CD4+ foi também uma das variáveis clínicas avaliadas, sendo que a Média nesta amostra é de 704,3 com DP de 295,3 e 83 como Mn e 1190 de Mx. De salientar que 22 (73,4%) apresentam mais de 500 CD4+ por mm³ de sangue.

3.5 - Material

Para este estudo da Qualidade de Vida em doentes VIH+ foi utilizado o WHOQOL-HIV do Grupo da Organização Mundial de Saúde, traduzido e adaptado para Portugal por Canavarro e colaboradores (2008).

Este instrumento é constituído por 120 itens. Os itens, tal como nos restantes instrumentos da família WHOQOL respondem à definição de qualidade de vida assumida pela Organização Mundial de Saúde (Canavarro et al., 2008). Os resultados variam entre 0 e 100, correspondendo a valores mais elevados melhor perceção de QV.

sarcoma de *kaposi*, linfomas, carcinoma invasivo do colo do útero, encefalite e síndrome de emaciação) (Sousa e Victorino, 2011 de acordo com as normas definidas pelo CDC)

O WHOQOL-HIV compreende uma caracterização sociodemográfica, da percepção do estado de saúde e clínica dos doentes nas duas semanas anteriores ao preenchimento do mesmo. Inicialmente, são colhidos dados sociodemográficos, nomeadamente, informações relativas a idade, o sexo, o estado civil, a escolaridade, a situação profissional e o local de residência. A percepção do estado de saúde dos doentes é também parte integrante do instrumento, nomeadamente através das questões “Como está a sua saúde?” e “Considera-se atualmente doente?”. A descrição da situação clínica compreende dados relativos ao estado serológico para o VIH baseados na classificação desenvolvida pelo CDC, o ano do primeiro teste positivo, o ano em que pensa que foi infetado, a via de transmissão, a carga vírica e a quantificação dos linfócitos CD4+.

O WHOQOL-HIV apresenta algumas diferenças relativamente ao instrumento WHOQOL desenvolvido pela OMS, uma vez que, comporta cinco novas facetas específicas das pessoas que vivem com o VIH/SIDA, adicionadas às 24 facetas genéricas que o compunham. No Domínio I encontram-se incluídos os sintomas dos PLWHA, no Domínio IV é abordada a inclusão social e no Domínio VI apresenta-se o perdão e culpa, as preocupações sobre o futuro e a morte e o morrer como é sintetizado na figura 3.

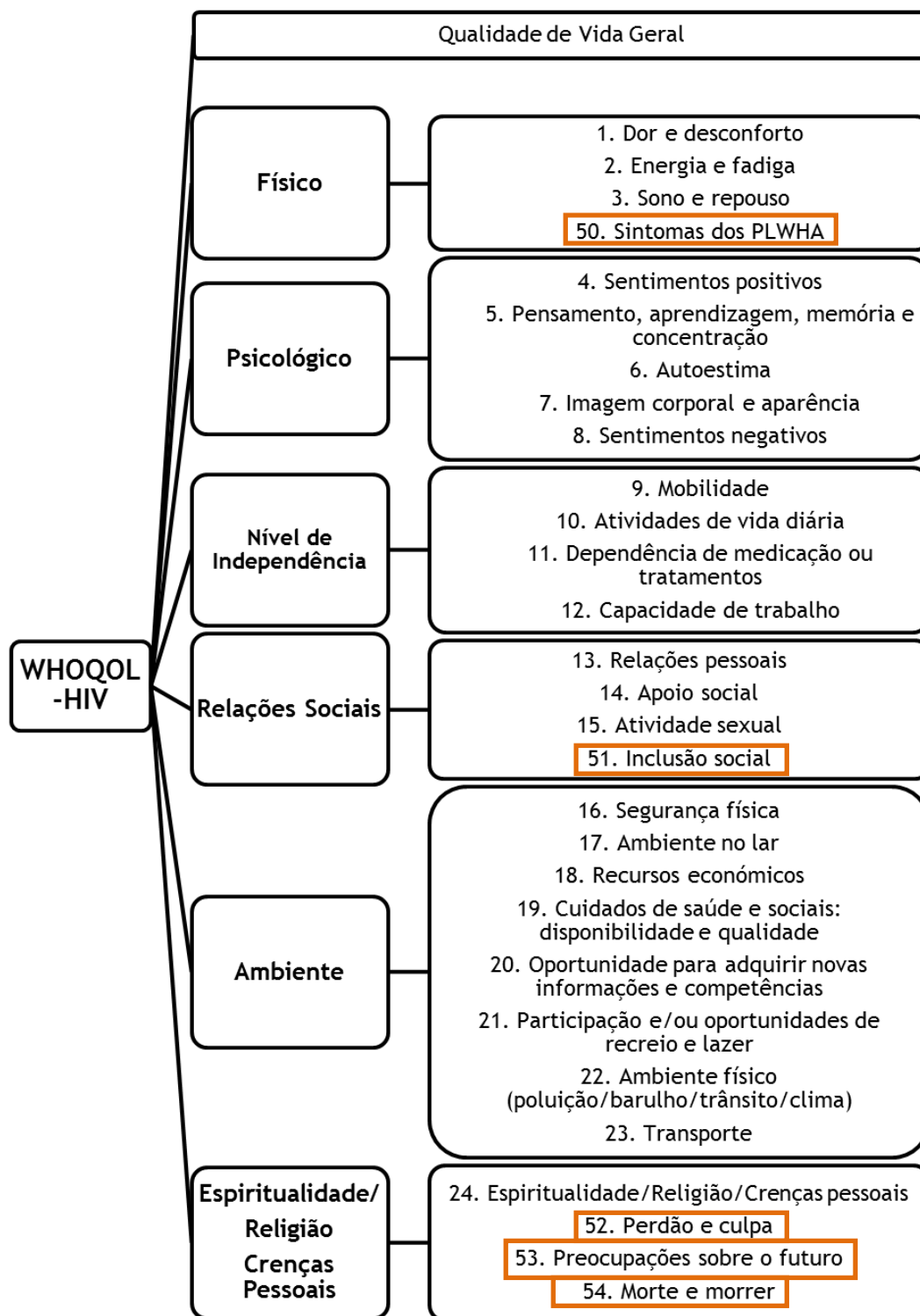


Figura 3 - Domínios e facetas do WHOQOL-HIV (Canavarro et al., 2008, p.18)

Relativamente às características psicométricas do instrumento, os estudos de fiabilidade do WHOQOL-HIV foram realizados através da análise de consistência interna. Foram calculados coeficientes de fiabilidade para o conjunto dos seis domínios e para os 120 itens do instrumento. O WHOQOL-HIV apresenta bons índices

de consistência interna. Quando analisados os domínios individualmente também apresentam alfas de *Cronbach* bastante aceitáveis, variando entre 0,86 (domínio da Espiritualidade) e 0,95 (domínio Psicológico) (Canavarro et al., 2008). Os mesmos autores realizaram outros procedimentos de validação tendo-o considerado um bom instrumento para avaliar a QV em Portugal.

O instrumento de avaliação da QdV juntamente com a caracterização sociodemográfica, descrição da percepção do estado de saúde e situação clínica pode ser consultado no anexo II.

3.5.1 - Características Psicométricas do WHOQOL-HIV

Efetuiu-se a análise das características psicométricas do instrumento de avaliação da Qualidade de Vida - WHOQOL-HIV.

Realizaram-se as análises referentes aos valores da consistência interna para os seis domínios, para os 120 itens e para as facetas que integram o instrumento, seguindo os procedimentos efetuados pelos autores Canavarro et al. (2008). Estes resultados são apresentados na tabela 5.

Tabela 5 - WHOQOL-HIV: Coeficientes de *Cronbach* dos domínios, dos 120 itens, dos 6 domínios individualmente considerados e das 30 facetas.

	Canavarro et al.* (2008) N=200	Pop. VIH/SIDA** N=30	Nº
Domínios	0,90	0,86	6
Itens	0,98	0,96	120
Facetas	0,95	0,92	30

* Estudo de Canavarro et al (2008) ** Estudo atual

De acordo com a tabela 5 é possível verificar que o valor de *alpha* para os seis domínios é 0,86, para os 120 itens sobe para 0,96 e para as 30 facetas é 0,92. Os valores encontrados indicam que estamos perante uma boa consistência interna (Pallant, 2001). Valores semelhantes aos do estudo de Canavarro et al (2008) da mesma tabela.

3.6 - Procedimento

Antes de iniciar o estudo efetuou-se um pedido formal à Direção da instituição com o objetivo de solicitar a autorização para concretizar a presente investigação. Após a obtenção do parecer favorável da Comissão de Ética do Hospital (anexo III), autorização do Diretor de serviço (anexo IV) do mesmo hospital e dos doentes através do consentimento informado (anexo V) iniciou-se o estudo. No anexo VI encontra-se presente a autorização para a utilização do instrumento de recolha de dados pelos autores da versão portuguesa.

O preenchimento dos questionários foi agendado telefonicamente de acordo com a disponibilidade dos participantes que habitualmente coincidia com as datas das consultas de Infeciologia no hospital. O preenchimento foi feito pelo próprio, na presença da investigadora e em gabinete privado.

A colheita de dados foi realizada entre Fevereiro e Abril de 2012.

3.7 - Análise dos dados

Para o tratamento estatístico dos dados foi utilizado o programa informático SPSS (*Statistical Package for Social Sciences* - versão 18).

A análise estatística dos dados compreendeu num primeiro momento, a análise descritiva com o recurso aos valores das frequências absolutas e relativas, medidas de tendência central e de dispersão.

Para o estudo das diferenças de médias de qualidade de vida tendo em conta as variáveis sociodemográficas e clínicas, foi utilizado o teste t de *student* para as variáveis dicotómicas e a análise de variância ANOVA One way¹⁰ para as variáveis operacionalizadas em mais do que duas categorias. Foi utilizada a estatística paramétrica depois de assumida a normalidade da amostra.

¹⁰ *Analysis Of Variance Between Groups*

Foi utilizado o coeficiente de correlação de *Pearson* (r) para conhecer a força de associação entre as diferentes variáveis, sendo esta uma medida de intensidade de associação existente entre variáveis quantitativas.

Nos resultados o limite de significância assumido foi $p \leq 0,05$ (grau de confiança de 95%).

Os resultados serão apresentados em tabelas. Os valores relativos serão apresentados até às décimas.

4 - RESULTADOS

“Os resultados são as informações numéricas que resultam da análise estatística dos dados recolhidos junto dos participantes com a ajuda de instrumentos de medida” (Fortin, 2009, p.172) neste caso o questionário WHOQOL-HIV, reportando-se aos objetivos orientadores do estudo.

A apresentação dos resultados segue a ordem de apresentação dos objetivos (p.39).

4.1 - Qualidade de Vida dos doentes com HIV

Para descrever a QV dos participantes recorreremos aos dados obtidos das médias e desvio padrão que são apresentados na tabela seguinte.

Tabela 6 - Médias e desvio padrão dos domínios da qualidade de vida avaliada pelo WHOQOL-HIV

Domínios	<u>M</u>	<u>DP</u>
Físico	43,28	12,8
Psicológico	55,63	12,4
Nível de independência	52,19	15,4
Relações Sociais	54,58	15,7
Ambiente	52,31	12,3
Espiritualidade	43,80	12,1
QdV Global	52,70	15,2

Pela análise da Tabela 6 constatamos que a qualidade de vida no domínio psicológico é a que apresenta média mais elevada (M=55,63; DP=12,4). Os domínios físico e espiritualidade são os que apresentam valores médios mais baixos, M=43,28; DP=12,8 e M=43,80; DP=12,1 respetivamente. De realçar o valor médio da QdV global que é de 52,70.

Foi efetuada a análise das correlações dos domínios entre si e com o domínio geral, tal como foi feito no estudo de adaptação portuguesa do WHOQOL-HIV. Todas se encontram relacionadas positiva e significativamente entre si e com o domínio geral, como se pode observar na tabela 7.

Tabela 7 - WHOQOL-HIV: Coeficientes de correlação de *Pearson* entre os diferentes domínios.

Domínios						
D1 (Físico)	-					
D2 (Psicológico)	0,46(**)	-				
D3 (Nível de Indep.)	0,60(**)	0,64(**)	-			
D4 (Rel.Sociais)	0,38(*)	0,70(**)	0,56(**)	-		
D5 (Ambiente)	0,30 ns	0,64(**)	0,50(**)	0,70(**)	-	
D6 (Espiritualidade)	0,35 ns	0,55(**)	0,33 ns	0,36(**)	0,44(**)	-
QV Geral	0,38(**)	0,75(**)	0,49(**)	0,62(**)	0,56(**)	0,56(**)
	D1	D2	D3	D4	D5	D6

ns - não significativo; (*) $p \leq 0,05$; (**) $p \leq 0,01$

Ao analisarmos as correlações mais elevadas apresentadas na tabela 7 constatamos que estas se encontram entre os domínios Físico e Nível de Independência ($r(30)=0,60$, $p < 0,01$), entre os domínios Psicológico e Nível de Independência ($r(30)=0,64$, $p < 0,01$), entre os domínios Psicológico e Relações Sociais ($r(30)=0,70$, $p < 0,01$), entre os domínios Psicológico e Ambiente ($r(30)=0,64$, $p < 0,01$), e entre os domínios Relações Sociais e Ambiente ($r(30)=0,70$, $p < 0,01$).

Podemos ainda observar que todos os domínios se correlacionam com o domínio *geral* e as correlações variam entre 0,38 (*Físico*) e 0,75 (*Psicológico*). Assim podemos referir que a variância da QV avaliada pelo WHOQOL-HIV é explicada em 14,4% pelo domínio físico e 56,2% pelo domínio psicológico.

Na tabela 8 é apresentada a comparação realizada entre os resultados dos sujeitos portadores de VIH/SIDA e os da população também diagnosticada com VIH/SIDA referentes ao estudo de adaptação portuguesa realizado por Canavarro et. al. (2008).

Tabela 8 - Comparação dos domínios do WHOQOL-HIV entre os sujeitos portadores de VIH/SIDA e a população com VIH/SIDA do estudo de adaptação portuguesa.

Domínios	População VIH/SIDA do estudo de adaptação*	Pop. VIH/SIDA	<i>t</i>	<i>p</i>
	(N=200)	(N=30)		
	<i>M</i>	<i>M</i>		
D1 (Físico)	43,29	43,28	-0,004	0,99
D2 (Psicológico)	54,26	55,63	0,60	0,55
D3 (Nível de Indep.)	59,84	52,19	-2,72	0,01
D4 (Rel.Sociais)	57,93	54,58	-1,17	0,25
D5 (Ambiente)	49,02	52,31	1,47	0,15
D6 (Espiritualidade)	46,81	43,80	-1,36	0,19

*Canavarro et al., 2008

Os resultados obtidos sugerem que os sujeitos portadores de VIH que integraram o nosso estudo não apresentam valores com diferenças estatisticamente significativas dos sujeitos que integraram o estudo de adaptação portuguesa do instrumento, com exceção do domínio *Nível de Independência*. Neste domínio, são os participantes do nosso estudo que apresentam pontuações inferiores ($\underline{M}=52,19$) comparativamente aos sujeitos do estudo de Canavarro e colaboradores (2008) $\underline{M}=59,84$; $\underline{t}(2,29)=-2,72$; $\underline{p}=0,01$.

4.2 - Qualidade de Vida e Variáveis Sociodemográficas

No presente capítulo apresentam-se os resultados das análises das relações entre variáveis sociodemográficas e a QV avaliada pelo WHOQOL-HIV.

Recorreu-se ao uso do teste *t de student* para amostras independentes para comparar as médias de qualidade de vida e à análise de variância (One Way Anova) de acordo com a operacionalização das variáveis.

4.2.1 - Qualidade de Vida e idade

Pela análise da Tabela 9 verificamos a correlação de *Pearson* entre os diferentes os domínios da qualidade de vida e a idade dos participantes.

Tabela 9 - Correlação de *pearson* entre domínios da qualidade de vida e a idade.

Domínios	Idade
Físico	0,10 ns
Psicológico	-0,16 ns
Nível independência	-0,31 ns
Relações Sociais	-0,40 (*)
Ambiente	-0,08 ns
Espiritualidade	- 0,26 ns

ns - não significativo; (*) $p \leq 0,05$

A análise da Tabela 9 permite-nos concluir que ter mais idade se associa a uma menor percepção de qualidade de vida no domínio das relações sociais: $r(30) = -0,40$, $p < 0,05$.

4.2.2 - Qualidade de Vida e Sexo

Na tabela 10 são apresentados os resultados relativos à variável sexo.

Tabela 10 - Diferenças de qualidade de vida em função da variável "Sexo".

Domínios	Masculino (N=24)		Feminino (N=6)		t	p
	M	DP	M	DP		
Físico	44,08	13,23	40,10	11,55	0,73	0,48
Psicológico	58,33	11,23	44,79	11,71	2,55	0,04
Nível de indep.	53,32	14,32	47,66	20,03	0,65	0,54
Relações Sociais	53,77	15,84	57,81	16,15	-0,56	0,59
Ambiente	52,25	13,33	52,60	7,87	-0,08	0,93
Espiritualidade	44,40	13,15	41,40	7,11	0,76	0,46

Pela análise da tabela 10 é possível constatar que existem diferenças estatisticamente significativas no domínio psicológico da qualidade de vida entre os homens e as mulheres. Os homens apresentam melhor percepção de QV no domínio

psicológico ($\underline{M}=58,33$; $\underline{DP}=11,23$) do que as mulheres ($\underline{M}=44,79$, $\underline{DP}=11,71$); $t(8,28)=2,55$; $p=0,04$). Para os restantes domínios não há diferenças estatisticamente significativas entre os sexos.

4.2.3 - Qualidade de Vida e Situação Profissional

Na tabela 11 são apresentados os resultados encontrados na comparação de médias dos domínios da QV com a situação profissional.

Tabela 11 - Diferenças de qualidade de vida em função da variável “situação profissional”.

Domínios	Ativo (N=14)		Não ativo (N=15)		\underline{t}	\underline{p}
	\underline{M}	\underline{DP}	\underline{M}	\underline{DP}		
Físico	46,54	12,53	40,00	13,11	1,37	0,18
Psicológico	59,46	10,87	53,67	12,17	1,36	0,19
Nível de indep.	56,92	14,25	48,75	15,88	1,46	0,16
Relações Sociais	60,49	15,52	50,42	14,30	1,81	0,08
Ambiente	55,91	11,84	49,58	12,52	1,40	0,17
Espiritualidade	45,64	11,60	41,88	13,13	0,82	0,42

Pela análise da tabela 11 verificamos que não há diferenças estatisticamente significativas de qualidade de vida, considerando a situação profissional.

4.2.4 - Qualidade de Vida e Escolaridade

Pela análise de variância de médias no que se refere aos domínios da QV e a escolaridade encontramos os seguintes resultados (tabela 12).

Tabela 12 - Diferenças de qualidade de vida em função da variável "escolaridade"

Domínios	Ensino básico (N=16)		Ensino secund. (N=9)		Ensino superior (N=5)		F	p
	M	DP	M	DP	M	DP		
Físico	44,53	13,22	36,80	12,48	50,94	7,21	2,30	0,12
Psicológico	54,53	14,24	55,28	11,90	59,75	6,81	0,33	0,73
Nível de indep.	52,54	17,01	49,65	15,58	55,63	10,85	0,24	0,79
Relações Sociais	56,25	15,99	50,35	18,70	56,88	8,46	0,45	0,64
Ambiente	51,12	10,98	50,61	16,71	59,22	4,07	0,94	0,40
Espiritualidade	45,99	12,32	39,58	12,77	44,38	10,69	0,80	0,46

De acordo com a leitura da tabela 12 é possível verificar que não existem diferenças estatisticamente significativas de QdV considerando a escolaridade dos sujeitos.

4.2.5 - Qualidade de Vida e Estado Civil

Na tabela 13 são apresentados os resultados relativos à análise de variância de médias entre os domínios da QV e o estado civil.

Tabela 13 - Diferenças de qualidade de vida em função da variável "estado civil".

Domínios	Single (N=18)		Double (N=12)		t	p
	M	DP	M	DP		
Físico	44,01	15,39	42,19	8,10	0,38	0,71
Psicológico	53,33	12,97	59,06	11,16	-1,30	0,21
Nível de indep.	48,78	16,89	57,30	11,70	-1,63	0,11
Relações Sociais	48,44	16,26	63,80	9,35	-2,95	0,006
Ambiente	50,82	12,96	54,56	11,45	-0,81	0,43
Espiritualidade	43,75	13,68	43,88	9,96	-0,03	0,98

Analisando a tabela 13 constatamos que existem diferenças estatisticamente significativas no domínio das relações sociais entre os participantes do grupo *single* e os dos grupo *double*. Os participantes em situação *double* (casados e em união de facto) apresentam melhor perceção de QdV no domínio das relações sociais ($\underline{M}=63,80$, $\underline{DP}=9,35$) do que em situação *single* (solteiros, divorciados ou viúvos) $\underline{M}=48,44$, $\underline{DP}=16,26$; $t(26,27)=-2,95$, $p=0,006$.

4.3 - Qualidade de Vida e percepção do Estado de Saúde

Neste subcapítulo Passamos a apresentar os resultados em função da percepção do estado de saúde dos participantes.

4.3.1 - Qualidade de Vida e Percepção de estar Doente

Na tabela 14 são apresentados os resultados relativos à análise de variância de médias atendendo à percepção do estado de saúde, nomeadamente, “considera-se atualmente doente?”.

Tabela 14 - Diferenças de qualidade de vida em função da variável “Considera-se atualmente doente?”.

Domínios	Sim (N=14)		Não (N=16)		<u>t</u>	<u>p</u>
	<u>M</u>	<u>DP</u>	<u>M</u>	<u>DP</u>		
Físico	36,38	12,71	49,31	9,73	-3,15	0,004
Psicológico	51,88	13,58	58,91	10,65	-1,56	0,13
Nível indep.	46,65	16,20	57,03	13,32	-1,90	0,13
Relações Sociais	47,77	16,12	60,54	12,96	-2,34	0,02
Ambiente	49,16	13,16	55,08	11,21	-1,32	0,20
Espiritualidade	40,63	12,75	46,58	11,24	-1,35	0,19

Pela leitura da tabela 14 podemos verificar que existem diferenças estatisticamente significativas no domínio físico da qualidade de vida entre os participantes que se consideram atualmente doentes (M=36,38, DP=12,71) e os que não se consideram atualmente doentes M=49,31, DP=9,73; $t(25,26)=-3,15$, p=0,004.

Verifica-se igualmente a existência de diferenças estatisticamente significativas no domínio das relações sociais entre os participantes que se consideram atualmente doentes (M=60,54; DP=12,96) e os que não se consideram atualmente doentes a favor dos que não se consideram atualmente doentes (M=47,77; DP=16,12; $t(25,26)=-2,34$; p=0,02).

Os que não percebem estar doentes apresentam melhor QdV nos domínios relações sociais e físico do que os que têm percepção de o estar.

4.3.2 - Qualidade de Vida e Percepção de Saúde

Na tabela 15 são apresentados os resultados acerca da pergunta “como está a sua saúde?”. Esta variável foi reagrupada atendendo ao número de casos existentes em cada opção de resposta. Assim, são apresentados os resultados relativamente à opção “Nem boa nem má” e “boa e/ou muito boa”.

Tabela 15 - Diferenças de qualidade de vida em função da variável “Como está a sua saúde?”.

Domínios	“Como está a sua saúde”
Físico	0,61(**)
Psicológico	0,51(**)
Nível independência	0,59(**)
Relações Sociais	0,33 ns
Ambiente	0,21 ns
Espiritualidade	0,28 ns

ns - não significativo; (**) $p \leq 0,01$

A análise da tabela 15 a maior percepção de saúde nos domínios físicos, psicológico e nível de independência associam-se de forma positiva a percepção mais favoráveis de saúde: $r(30)=0,61$, $p < 0,01$; $r(30)=0,51$, $p < 0,01$ e $r(30)=0,59$, $p < 0,01$, respetivamente.

4.4 - Qualidade de Vida e Variáveis Clínicas

No presente subcapítulo analisamos as relações entre QV e variáveis clínicas (via de transmissão, TCD4+, tempo de diagnóstico de VIH e data de infeção).

4.4.1 - Qualidade de Vida e Via de Transmissão

Para o estudo das diferenças na qualidade de vida considerando a percepção da via de transmissão procedemos a uma redefinição da variável, no sentido de eliminar a opção com uma resposta apenas. Assim, a nova variável integra os participantes infectados por relação sexual homossexual, relação sexual heterossexual e drogas injetáveis. Estes resultados são apresentados na tabela 16.

Passamos a apresentar a comparação de médias em função desta variável.

Tabela 16 - Diferenças de qualidade de vida em função da variável “via de transmissão”.

Domínios	Rel.sexual homossexual (N=8)		Rel.sexual heterossexual (N=11)		Drogas injetáveis (N=10)		F	p
	M	DP	M	DP	M	DP		
Físico	37,89	15,26	44,32	13,46	45,31	10,07	0,84	0,44
Psicológico	55,00	14,83	52,95	14,11	58,38	9,01	0,47	0,63
Nível indep.	44,33	13,72	52,13	19,48	58,28	9,97	1,87	0,17
Rel.Sociais	46,48	21,02	58,09	12,01	57,03	14,50	1,46	0,25
Ambiente	50,78	17,61	51,85	7,85	52,73	12,52	0,05	0,95
Espiritualidade	46,48	18,86	45,45	8,65	41,09	8,93	0,51	0,61

Pela leitura da tabela 16 constatamos que não existem diferenças estatisticamente significativas entre os participantes considerando a percepção da via de transmissão.

4.4.2 - Qualidade de Vida e Contagem de Linfócitos TCD4+

Na tabela 17 são apresentados os resultados da análise de variância de médias entre QdV e contagem de linfócitos T CD4+. Atendendo ao número de casos existentes agruparam-se os três primeiros níveis. Assim, as novas categorias são “T CD4+ ≤500” e “T CD4+ >500”. Sendo que os elementos da amostra que se encontram com valores inferiores a 500mm³/ml de sangue se encontram, imunologicamente, num estadio da infecção mais suscetível do que os que se encontram com valores superiores a 500mm³/ml de sangue (CDC, 2012).

Tabela 17 - Diferenças de qualidade de vida em função da variável “Contagem de Linfócitos TCD4”.

Domínios	≤500 (N=8)		>500 (N=22)		t	p
	M	DP	M	DP		
Físico	41,60	14,44	43,89	12,50	-0,40	0,70
Psicológico	52,97	16,10	56,60	11,07	-0,59	0,57
Nível indep	49,41	20,37	53,20	13,61	-0,49	0,64
Relações Sociais	56,83	13,39	53,76	16,68	0,52	0,61
Ambiente	51,36	11,07	52,66	12,96	-0,27	0,79
Espiritualidade	44,53	15,91	43,54	10,90	0,16	0,87

Pela leitura da tabela 17 podemos constatar que não existem diferenças estatisticamente significativas dos domínios da QdV entre os participantes, considerando a contagem de linfócitos T CD4+.

4.4.3 - Qualidade de Vida e Tempo de Diagnóstico HIV

Na tabela 18 são apresentados os resultados relativos à comparação de médios dos diferentes domínios da QV e a data do primeiro teste positivo.

Tabela 18 - Diferenças de qualidade de vida em função da variável “data do primeiro teste positivo”.

Domínios	Até 1996 (N=14)		Entre 1997 e 2000 (N=10)		Depois de 2000 (N=6)		F	p
	M	DP	M	DP	M	DP		
Físico	41,52	11,85	43,28	14,51	47,40	13,46	0,42	0,66
Psicológico	54,46	11,73	54,25	14,53	60,63	10,86	0,60	0,56
Nível indep.	55,25	15,81	44,21	11,90	58,33	16,50	2,23	0,12
Rel.Sociais	53,13	13,88	51,56	20,17	63,02	9,36	1,12	0,34
Ambiente	56,25	9,10	47,03	15,15	51,95	12,30	1,72	0,20
Espiritualidade	42,30	11,72	43,60	10,89	47,66	16,14	0,39	0,68

Analisando a tabela 18 podemos verificar que não existem diferenças estatisticamente significativas dos domínios da QdV e a data do primeiro teste positivo.

4.4.4 - Qualidade de Vida e Percepção da Data de Infecção

Na tabela 19 são apresentados os resultados relativos à percepção da data de infecção. Nesta análise não considerámos os participantes que referiram não saber em que data provável teriam ficado infetados.

Tabela 19 - Diferenças de qualidade de vida em função da variável “percepção da data de infecção”.

Domínios	Até 1996 (N=15)		Entre 1997 e 2000 (N=7)		<u>t</u>	<u>p</u>
	<u>M</u>	<u>DP</u>	<u>M</u>	<u>DP</u>		
Físico	42,92	12,33	44,42	9,99	-0,30	0,77
Psicológico	54,25	11,84	55,71	13,40	-0,25	0,81
Nível indep.	52,92	15,14	47,55	13,40	0,91	0,38
Relações Sociais	52,19	15,53	55,14	16,23	-0,40	0,70
Ambiente	52,19	9,65	51,00	12,81	0,22	0,83
Espiritualidade	43,54	10,12	46,88	14,88	-0,54	0,60

Analisando a tabela 19 podemos verificar que não existem diferenças estatisticamente significativas dos domínios da QdV entre os participantes, considerando a percepção da data de infecção.

5 - DISCUSSÃO

A realização do presente trabalho permitiu-nos descrever a qualidade de vida (nos seus diferentes domínios) dos doentes com VIH, com lipoatrofia facial e que, foram submetidos a reconstrução facial.

Neste capítulo pretende-se, parafraseando Pais-Ribeiro (2010, p.146), “discutir e interpretar os resultados, sem perder de vista a questão de investigação” fazendo a síntese entre teoria, investigação e resultados obtidos ao longo do estudo.

A questão de investigação do presente estudo é “Que QdV têm os doentes VIH/SIDA diagnosticados com lipoatrofia submetidos a reconstrução facial?” e os objetivos prendem-se com a descrição da qualidade de vida destes doentes e da sua relação com algumas variáveis do perfil psicossocial, perceção do estado de saúde e clínico.

Os participantes deste estudo apresentavam uma média de idades de 47,8 anos, com a idade mínima de 29 anos e a máxima de 62 anos. A maioria dos elementos eram do sexo masculino (80%), o que vai ao encontro aos dados do último relatório “Infecção VIH/SIDA: a situação em Portugal a 31 de dezembro de 2011” do Instituto Nacional de Saúde - Dr. Ricardo Jorge (2012), em que, 80,9% dos infetados correspondem ao sexo masculino. Quanto ao estado civil o maior número apresentava situação *single* (60%) e como nível de escolaridade até ao 9ºano (53,3%). A maioria era quanto à situação profissional “não ativo” (15 53,3%). Relativamente ao local de residência, constatou-se que os participantes residiam na Área Metropolitana do Porto (60%).

Face aos resultados obtidos a perceção de qualidade de vida no domínio psicológico é a que apresenta média mais elevada, enquanto os domínios físico e espiritualidade são os que apresentam valores médios mais baixos. A variância da qualidade de vida global é baseada em 56,2% pelo domínio psicológico e 14,4% pelo

domínio físico. Comparando com o estudo desenvolvido por Canavarro e sua equipa (2008), podemos concluir que a QdV destes doentes é muito semelhante à da população que serviu de base à validação do questionário WHOQOL-HIV, apresentando diferenças estatisticamente significativas, ao nível do domínio Nível de Independência. Neste domínio, são os participantes do nosso estudo que apresentam pontuações inferiores comparativamente aos do estudo de Canavarro et al. (2008). Ou seja, os participantes do presente estudo apresentam menor perceção de QV ao nível da mobilidade, das atividades de vida diária, da dependência de medicação ou tratamentos e capacidade de trabalho.

Estudos de diferentes autores (Fernandes et al., 2007; Guaraldi et al., 2008; Kovacevic et al., 2006; Matos et al., 2010) corroboram esta premissa de que a qualidade de vida dos doentes após a reconstrução facial melhora significativamente e retorna a valores semelhantes aos da população em geral acometida pela infeção VIH/SIDA.

No presente estudo os participantes com mais idade percecionam menor perceção de qualidade de vida no domínio das relações sociais. Ferreira, Oliveira e Paniago (2012) no seu estudo que contemplou 439 doentes com recurso ao WHOQOL-120 HIV, apresentaram como resultado que os doentes mais jovens apresentavam diferenças estatisticamente significativas para com os mais velhos no domínio psicológico, mas não refere correlações significativas no âmbito das relações sociais, como se verificou no nosso estudo.

Os mesmos autores (2012) concluíram que a qualidade de vida, por se tratar de um conceito complexo, pode ser influenciada por diversos fatores. A idade jovem, o sexo masculino, a escolaridade, o estado civil de casado, o facto de manter uma vida ativa, o nível elevado de linfócitos CD4+ e a ausência de medicamentos antirretrovirais são exemplos de fatores que estabelecem uma relação positiva com a qualidade de vida.

Ao descrevermos no nosso estudo a relação entre QdV e as variáveis sociodemográficas percebemos que, quando avaliada a relação entre a qualidade de vida e a variável “Sexo” foi possível constatar que existem diferenças estatisticamente significativas no domínio psicológico da QdV entre os homens e as mulheres, com maior perceção de QdV neste domínio dos homens. Para os restantes domínios não há diferenças estatisticamente significativas entre os sexos. Resultados corroborados pelo estudo desenvolvido por Ferreira, Oliveira e Paniago (2012) e

Santos, França Junior e Lopes (2007) e que são unânimes na conclusão de que os homens apresentam melhor QdV relativamente às mulheres, nomeadamente nos domínios físico, psicológico e espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais.

Na relação entre QdV e a variável “Situação Profissional” não encontramos diferenças estatisticamente significativas. Embora alguns estudos tenham concluído que a discriminação e a estigmatização no local de trabalho sejam indicadas como impedimentos à atividade profissional (Moura, Costa, Joaquim, Ribeiro, Cruz e Gabirro, 2011).

Considerando a “Escolaridade” verificou-se que não existem diferenças estatisticamente significativas de QdV dos participantes. Ferreira, Oliveira e Paniago (2012) concluíram também no seu estudo, a existência de correlação positiva entre a escolaridade e a QdV, nomeadamente nos domínios físico, psicológico, nível de independência, relações sociais e meio ambiente. De salientar que, a baixa escolaridade deverá merecer a atenção dos enfermeiros, na medida em que, esta poderá comprometer a compreensão sobre aspetos importantes para o tratamento do síndrome de lipodistrofia, bem como, da própria infeção pelo VIH (Sanchez, 2008).

Na descrição da relação entre QdV e o “Estado Civil” encontraram-se diferenças estatisticamente significativas no domínio das relações sociais entre os participantes do grupo *single* e do grupo *double*, a favor dos do grupo *double*, sendo que apresentam $M=48,44$, $DP=16,26$, $t(26,27)=-2,95$, $p=0,006$ e $M=63,80$, $DP=9,35$, respetivamente.

Estas conclusões vão ao encontro do estudo desenvolvido por Kovacevic et al. (2006) que concluíram que o estado civil era influenciador da QdV, pelo que os doentes casados ou que mantinham uma relação estável relatavam um maior nível de QdV no domínio das relações sociais. Podemos associar este dado ao facto de desfrutar de uma maior rede social para apoio e estabilidade. O estudo desenvolvido pelas enfermeiras Botti, Leite, Prado, Waidman e Marcon (2009) demonstra também que a família relaciona positivamente a autoestima, a autoconfiança e a autoimagem do indivíduo seropositivo e conduz a benefícios para o tratamento, fortalecendo o doente e preparando-o para dar continuidade à sua vida. A “presença da família e das relações familiares surge também como fator interveniente e com um peso relevante” (Ribeiro, França, Mendes, Ourives, Pinto, Ribeiro, 2011, p.316)

Na descrição da relação entre QdV e a “Percepção do estado de saúde” dos participantes verificou-se que existem diferenças estatisticamente significativas no domínio físico da qualidade de vida entre os participantes que se consideram atualmente doentes e os que não se consideram atualmente doentes. Estes resultados fortalecem a ideia de que a QdVRS altera de forma positiva a QdV. Verifica-se igualmente a existência de diferenças estatisticamente significativas no domínio das relações sociais e físicas entre os participantes que se consideram atualmente doentes e os que não se consideram atualmente doentes, a favor dos que não se consideram atualmente doentes. No seu estudo, em que usou o mesmo instrumento de avaliação, Reis (2008) constatou também que o domínio das relações sociais apresentou das médias mais altas, o que era expectável visto que vários estudos indicam a importância das relações afetivo-sexuais para os VIH positivos.

Quanto aos resultados relativos à pergunta “como está a sua saúde?”, verificou-se que a melhor percepção de QdV nos domínios físico, psicológico e nível de independência associa-se a percepções mais favoráveis de saúde (boa/muito boa). Assim, para o domínio psicológico os participantes que consideram a sua saúde nem boa nem má apresentam pontuações inferiores comparativamente aos que consideram a sua saúde boa e/ou muito boa, acontecendo o mesmo para os domínios nível de independência e relações sociais.

Na descrição da relação existente entre QdV e as variáveis clínicas é possível perceber que não existem diferenças estatisticamente significativas entre os participantes considerando a percepção da via de transmissão. A maioria dos participantes refere a via sexual como meio de transmissão do VIH. Destes, a maioria menciona ter sido infetada através de relações sexuais com um homem. De acordo com o relatório do Instituto Nacional de Saúde - Dr. Ricardo Jorge (2012), a transmissão por via sexual é de 79,5%.

Na avaliação da carga vírica, todos os participantes (100%) apresentam carga indetetável, ou seja, inferior a 20 cópias/ml. De acordo com o estudo de Ferreira, Oliveira e Paniago (2012) existe uma associação entre a carga vírica e a percepção de melhor QdV no domínio físico. Sendo por isso importante apresentarem uma carga vírica indetetável, indicador de que a adesão aos tratamentos está a ser mantida.

Quanto à contagem de linfócitos T CD4+ constata-se que não existem diferenças estatisticamente significativas da QdV nos participantes, relacionando-a com esta variável. Os autores acima citados (2012) concluíram também que os

doentes que apresentavam melhores condições imunológicas (contagem de linfócitos CD4+ $\geq 500/\text{mm}^3$) apresentavam melhor QdV, nomeadamente, no domínio nível de independência. No nosso estudo verificamos que a média dos valores apresentados de linfócitos T CD4+ é de 704,3, com um mínimo de 83 e um máximo de 1190, o que é indicador de um bom estado imunológico, sendo que os valores de referência para esta população variam entre 700 e 1100/ mm^3 de sangue em análises efetuadas no laboratório de imunologia do CHP.

Verificou-se ainda que não existem diferenças estatisticamente significativas considerando a data do primeiro teste positivo. A maioria dos participantes do estudo obtiveram o primeiro teste positivo até 1996 e a minoria depois do ano 2000. Podendo, assim, concluir-se que se trata de uma amostra com diagnóstico de infeção antigo e que o facto de terem feito os seus tratamentos no período compreendido entre 1996 e 2000 poderá ter levado a que, tal como refere Antunes (2011), desenvolvessem lipoatrofia.

Constatou-se ainda que não existem diferenças estatisticamente significativas da QdV entre os participantes, considerando a perceção da data de infeção. Ao analisarmos a amostra, verificamos que a maioria dos participantes refere pensar ter sido infetado até ao ano de 1996.

6 - CONCLUSÃO

No início da pandemia da infecção por VIH/SIDA, todos os esforços se concentravam na tentativa da sobrevivência dos indivíduos infetados, mas com o desenvolvimento de terapêuticas antirretrovirais e recursos clínicos mais eficazes, as noções de qualidade de vida passaram a ser primados nas investigações desta área (Soares, 2009).

No hospital em que realizamos o nosso estudo, eram diversos os relatos de consequências relacionadas com esta problemática. Desde a não adesão à terapêutica, a pedidos de reforma antecipada por receio de discriminação no local de trabalho ou a consultas permanentes de psiquiatria com pedidos de ajuda para conseguir minimizar os efeitos psicológicos. Os doentes temiam também que a lipodistrofia os remetesse para a vivência de estigmas, se encontrasse associada a mitos sobre a doença ou significasse a evolução da infecção por VIH.

Como resultados principais obtivemos:

- Perceção de melhor qualidade de vida no domínio psicológico, enquanto os domínios físico e espiritualidade são os em que é percebida menor QdV;
- Os participantes com mais idade percebem menor qualidade de vida no domínio das relações sociais;
- No domínio psicológico, os homens apresentam melhor qualidade de vida que as mulheres, não havendo diferenças estatisticamente significativas nos restantes domínios;
- No domínio das relações sociais, o grupo *double* apresenta melhor qualidade de vida do que os do grupo *single*.

A relação entre a Qualidade de Vida e a perceção do Estado de Saúde levou-nos a concluir que:

- No domínio físico e das relações sociais os elementos da amostra que não se consideram atualmente doentes têm maior qualidade de vida que os restantes;
- Os domínios físico, psicológico e nível de independência associaram-se positivamente a melhores perceções de estado de saúde.

De salientar que da descrição da relação entre a Qualidade de Vida e as variáveis clínicas no presente estudo não apresentavam diferenças estatisticamente significativas.

Posto isto, torna-se neste momento pertinente pensar sobre quais as limitações do presente estudo. O facto de se tratar de um estudo transversal, não nos permitiu comparar dados da mesma população antes e após a reconstrução facial. Deste modo, pensamos que seria pertinente um maior tempo de investigação, que permitisse ao investigador realizar uma avaliação através do mesmo instrumento (neste caso o WHOQOL-HIV) antes e após o tratamento de reconstrução facial, de forma a perceber se existe alguma variação da qualidade de vida entre estes dois momentos.

Uma outra limitação que importa salientar prende-se com o facto de estas intervenções serem pouco realizadas em Portugal, o que se associada também à pouca evidência científica portuguesa relacionada com a presente temática que norteie a prática de enfermagem. Esta realidade foi também limitativa, pois, houve a dificuldade em comparar os resultados obtidos com os de outros estudos que tivessem avaliado a qualidade de vida em pessoas com lipoatrofia facial no mesmo contexto sociocultural.

A relevância do presente trabalho para o enfermeiro, nomeadamente, para o enfermeiro especialista em Saúde Mental e Psiquiatria, mostra-se uma reflexão importante, na medida em que permite a melhoria contínua dos cuidados prestados baseados em evidência científica. Neste sentido, constatamos que a formação de um corpo de conhecimentos em Ciências de Enfermagem e a prática baseada na evidência devem motivar o desenvolvimento de estudos pelos enfermeiros baseados na sua prática. Fazendo uma reflexão final sobre esta temática, emerge a importância do desenvolvimento em Portugal de estudos nesta área de intervenção, nomeadamente:

- Estudos comparativos da qualidade de vida pré e pós tratamento;
- Estudos comparativos dos diferentes métodos de tratamento da lipoatrofia facial para, assim, se poderem uniformizar procedimentos e dar resposta às solicitações dos doentes;
- Estudos comparativos da qualidade de vida entre indivíduos com lipoatrofia submetidos, ou não, a reconstrução facial;
- Estudos longitudinais em que seja possível perceber como é que, ao longo do tempo, este tratamento afeta a qualidade de vida das pessoas, percebendo se existem efeitos tardios do mesmo;
- Estudos de caso no paradigma qualitativo que permitam compreender as implicações psicológicas e relacionais da lipoatrofia facial para os doentes VIH positivos.

Outras sugestões para a prática neste âmbito, poderão passar pela:

- Divulgação destes estudos por forma a sensibilizar os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros e entidades governamentais e não governamentais para esta problemática;
- Sensibilização das escolas para a implementação nos planos de estudos curriculares de conteúdos relacionados com as diversas áreas da infeção por VIH/SIDA, para que os futuros profissionais fiquem despertos para a prestação de cuidados nesta área;
- Reunião de competências multidisciplinares para a criação de equipas para o tratamento da lipoatrofia em Portugal.

“As pessoas mudam ao longo da sua vida - e isso é a própria vida. As sociedades transformam-se ao longo do tempo - e isso é o motor da história. Sem querer ser exaustivo, diria que um conjunto de realidades sociais e socioclínicas justificam este interesse pela qualidade de vida” (Abreu, 2011, p.7)

BIBLIOGRAFIA

- ABREU, Wilson - Prefácio. In *Saúde e Qualidade de Vida: uma meta a atingir - V Congresso em Saúde e Qualidade de Vida*. Porto, Núcleo de Investigação em saúde e qualidade, 2011.
- ABRUNHEIRO, Lídia - *A satisfação com o suporte social e a qualidade de vida no doente após transplante hepático*. *O Portal dos Psicólogos* [Em Linha]. (2005), p.1-15. [Consult. 10 Abr. 2012]. Disponível na Internet: <URL: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0255.pdf>>.
- ADÃO, Valvina; CARACIOLO, Joselita - *Impacto psicossocial da lipodistrofia*. São Paulo: Secretaria de estado da saúde coordenação dos institutos de pesquisa - Centro de referência e treinamento DST/AIDS, 2002.
- AGUIAR, Carlos; VIEIRA, Anya; CARVALHO, André; MONTENEGRO-JUNIOR, Renan - Instrumentos de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde no diabetes melito. *Arq Bras Endocrinol Metabol* [Em Linha]. V. 52, nº 6 (2008), p. 931-939. [Consult. 15 Maio 2012]. Disponível na Internet: <URL: <http://www.scielo.br/pdf/abem/v52n6/04.pdf>>. ISSN 0004-2730.
- AIDS PORTUGAL - *As células T* [Em Linha]. Portugal: AIDS PORTUGAL, 2004, atual. 22 Jan. 2004. [Consult. 20 Maio 2012]. Disponível em WWW:< http://www.aidsportugal.com/Modules/WebC_AIDS/Articles/ViewArticles.aspx?Mid=177&Aid=3393>.
- ANDRÉ, Mário - *Adesão à terapêutica em pessoas infectadas pelo VIH/SIDA*. Coimbra: Stória Editores, 2005. Dissertação de Mestrado.
- ANTUNES, Francisco - Estratégias e progressos na terapêutica anti-retrovírica. In *Manual sobre Sida*. Lisboa: Permanyer, 2011. P- 287-296.

ÁREA METROPOLITANA DO PORTO - A AMP - A área metropolitana do Porto [Em Linha]. Portugal: AMPorto, 2012. [Consult. 14 Out. 2012]. Disponível em WWW:< <http://www.amp.pt/gca/index.php?id=78>>.

AYRES, José - Norma e formação: horizontes filosóficos para as práticas de avaliação no contexto da promoção de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva* [Em Linha]. V. 9, nº3 (2004), p.583-592. [Consult. 18 Maio 2012]. Disponível na Internet: <URL: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v9n3/a06v09n3.pdf>>. ISSN 1413-8123.

BORGES, Elizabete - O Sofrimento dos Enfermeiros em Pediatria. In *Rumo ao conhecimento em enfermagem*. Porto, Escola Superior de Enfermagem de São João, 2006. P. 249-340.

BOTTI, Maria; LEITE, Giovanni; PRADO, Maria; WAIDMAN, Maria; MARCON, Sonia - Convivência e percepção do cuidado familiar ao portador de HIV/AIDS. *Revista de Enfermagem* [Em Linha]. Vol.17, nº3 (Jul.-Set., 2009), p.400-405. [Consult. 24 Outubro 2012] Disponível na internet: <URL: <http://www.facenf.uerj.br/v17n3/v17n3a18.pdf>>.

BRITO, Ana; CASTILHO, Euclides; SZWARCOWALD, Célia - AIDS e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical* [Em Linha]. V.34, nº2 (Mar.-Abr., 2000), p.207-217. [Consult. 25 Abril 2012]. Disponível na Internet: <URL: <http://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v34n2/a10v34n2.pdf>>. ISSN 0037-8682.

CAMPOS, Maria José; FREITAS, Rosa - *VIH e qualidade de vida: guia sobre os efeitos secundários e outras complicações*. Lisboa, Grupo Português de Ativistas sobre Tratamentos de VIH/SIDA, 2012.

CANAVARRO, Maria; PEREIRA, Marco - *Avaliação da Qualidade de vida em indivíduos infectados pelo Vírus da Imunodeficiência Humana*. Coimbra, s/data.

CANAVARRO, Maria; PEREIRA, Marco - Qualidade de vida na infecção por VIH: as relações interpessoais são importantes. *K-LETTER*. Nº 4 (Out. 2009), p.10-11.

CANAVARRO, Maria; PEREIRA; SIMÕES, Mário; PINTASSILGO, Ana; FERREIRA, Andreia - Estudos psicométricos da versão portuguesa (de Portugal) do instrumento de avaliação da qualidade de vida na infecção VIH da

Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-HIV). *Psicologia, Saúde & Doenças* [Em Linha]. Vol. 9, nº1 (2008), p.15-28. [Consult. 10 Abril 2012] Disponível na Internet: <URL: <http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/pdf/psd/v9n1/v9n1a03.pdf>>. ISSN 1645-0086.

CANAVARRO, Maria; SIMÕES, Mário; VAZ SERRA, A.; PEREIRA, M.; RIJO, D.; QUARTILHO, M.; GAMEIRO, S.; PAREDES, T.; CARONA, C.- Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde: WHOQOL-Bref. In Almeida, L.; Simões, M.; Machado, C.; Gonçalves, M. - *Avaliação psicológica. Instrumentos validados para a população Portuguesa*, vol. III. Coimbra: Quarteto Editora, 2003.

CANINI, Silvia; REIS, Rosangela; PEREIRA; Lucinéia; GIR, Elucir, PELÁ, Nilza - Qualidade de vida de indivíduos com HIV/AIDS: uma revisão da literatura. *Revista Latino Americana de Enfermagem* [Em Linha]. Vol.12, nº6 (Nov.-Dez., 2004), p.940-945. [Consult. 12 Junho 2012] Disponível na Internet: <URL: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v12n6/v12n6a14.pdf>>. ISSN 0104-1169.

CAREY, D.; LIEW, S.; EMERY, S. - Restorative interventions for HIV facial lipoatrophy. *AIDS Reviews* [Em Linha]. Vol.10, nº2 (2008), p.116-124. [Consult. 12 Maio 2012] Disponível na internet: <URL: http://www.aidsreviews.com/files/2008_10_2_116-124.pdf>. ISSN 1861-5122.

CARVALHO, José - Transplantação de progenitores hematopoiéticos Qualidade de Vida e Coping. In *Rumo ao conhecimento em enfermagem*. Porto: Escola Superior de Enfermagem de São João, 2006.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION - 2012 Nationally Notifiable Diseases and Conditions and Current Case Definitions [Em Linha]. Atlanta: Centers of disease control and prevention: Office of Surveillance Epidemiology and Laboratory Services, 2012. [Consult. 26 Outubro 2012]. Disponível em WWW: <http://wwwn.cdc.gov/nndss/document/2012_Case%20Definitions.pdf>.

CHAVES, Leonor - A face do estigma reconstrução facial da lipoatrofia (recuperar a auto-estima/afastar a exclusão). *Abraço*. Nº3 (Mar. 2012), p.22-25.

COLLINS, E.; WAGNER, C.; WALMSLEY, S. - Psychological impact of the lipodistrophy syndrome in HIV infection. *AIDS Read* [Em Linha]. Vol.10, nº9 (Set., 2000), p.546-550. [Consult. 14 Junho 2012] Disponível na internet: <URL: <http://www.biomedsearch.com/nih/Psychosocial-impact-lipodystrophy-syndrome-in/11019453.html>>. ISSN 1053-0894.

CONGRESSO BRASILEIRO DE MEDICINA ESTÉTICA, 8, São Paulo, 2001 - Correção de lipodistrofias faciais com uso de palimetilmetacrilato coloidal (PMMA) em pacientes HIV positivos sob terapia anti-retroviral [Em Linha]. [Consult. 17 Maio 2012] Disponível na Internet: <URL: <http://www.suzanabarretto.com.br/servicos/trabalhos/trabalho-metacril.pdf>>.

CONGRESSO DE SAÚDE E QUALIDADE DE VIDA, 2, Porto, 2005 - *Livro de actas do II Congresso saúde e qualidade de vida*. Porto, Unidade de Investigação em Saúde e Qualidade de Vida, 2005.

COORDENAÇÃO NACIONAL PARA A INFECÇÃO VIH/SIDA - *Enfermagem modelos de intervenção*. Portugal, 2007.

COSTA, J. - Bioterrorismo e qualidade de vida. In *Livro de actas do II Congresso Saúde e Qualidade de Vida*. Porto, Escola Superior de Enfermagem de São João, Unidade de Investigação em Saúde e Qualidade de Vida, 2005. P. 37-40.

COUVREUR, Chantal - *A qualidade de vida - Arte de viver no século XXI*. Loures, Lusociência, 1999.

DOROANA, Manuela - Coração (hipertensão e dislipidemia). In OLIVEIRA, Célia; AFONSO, Cláudia; TEÓFILO, Eugénio; ALDIR, Isabel; FERNANDES, Joana; OLIVEIRA, Joaquim; DOROANA, Manuela - *Manual sobre orientações para uma melhor qualidade de vida nas pessoas infectadas por VIH*. Lisboa, Permanyer, 2011. P. 19-22.

DUTRA, Claudia; LIBONATI, Rosana - Abordagem metabólica e nutricional da lipodistrofia em uso da terapia anti-retroviral. *Revista de Nutrição* [Em Linha]. Vol.21, nº4 (Jul.-Ago., 2008), p.439-446. [Consult. 7 Maio 2012] Disponível na internet: <URL: <http://www.nutricaoemfoco.com.br/NetManager/documentos/abordage>>

m metabólica e nutricional da lipodistrofia em uso da terapia anti-retroviral.pdf>. ISSN 1415-5273.

ESCH, Pamela - Caring for HIV-Positive and Aging Patients with Associated Facial Lipoatrophy. *Plastic Surgical Nursing* [Em Linha]. Vol.26, nº1 (Jan.-Mar., 2006), p.17-23. [Consult. 30 Junho 2012] Disponível na Internet: <URL: http://journals.lww.com/psnjournalonline/Abstract/2006/01000/Caring_for_HIV_Positive_and_Aging_Patients_With.6.aspx>. ISSN 1654-3853.

ESEP. *Saúde e Qualidade de Vida em análise: IV Congresso Saúde e Qualidade de Vida: Livro de Atas*. Porto - Edição: Núcleo de Investigação em saúde e qualidade, 2009.

ESEP. *Saúde e Qualidade de Vida: uma meta a atingir - V Congresso em Saúde e Qualidade de Vida*. Porto - Edição: Núcleo de Investigação em saúde e qualidade, 2011.

FAYERS, P.; MACHIN, D. - *Quality of life: assessment, analysis and interpretation*. Chichester: Wiley, 2000.

FERNANDES, Ana; SANCHES, Roberta; MILL, Judy; LUCY, Daniel; PALHA, Pedro; DALRI, Maria - Síndrome da lipodistrofia associada com a terapia anti-retroviral em portadores do HIV: considerações para os aspectos psicossociais. *Revista Latino Americana de Enfermagem* [Em Linha]. Vol.15, nº5 (Set.-Out., 2007), p.1041-1045. [Consult. 12 Abril 2012] Disponível na Internet: <URL: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n5/v15n5a23.pdf>>. ISSN 0104-1169.

FERREIRA, Bruno; OLIVEIRA, Isabele; PANIAGO, Anamaria - Qualidade de vida de portadores de HIV/AIDS e sua relação com linfócitos CD4+, carga viral e tempo de diagnóstico. *Revista Brasileira de Epidemiologia* [Em Linha]. Vol.15, nº1 (2012), P.75-84. [Consult. 25 Abril 2012] Disponível na internet: <URL: <http://www.scielosp.org/pdf/rbepid/v15n1/07.pdf>>. ISSN 1415-790X.

FORTIN, Marie-Fabienne - *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta, 2009.

FREITAS, Paula - *Estudo do síndrome da lipodistrofia e das repercussões endócrino-metabólicas e cardiovasculares na infecção por VIH*. Porto,

Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, 2012. Tese de Doutoramento.

FUNDACIÓN PARA LA FORMACIÓN E INFORMACIÓN SOBRE TRATAMIENTOS EN EL VIH/SIDA - Tratamiento quirúrgico de la lipodistrofia asociada a la infección por VIH. Conclusiones de una Reunión Multidisciplinar. *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica* [Em Linha]. Vol.25, nº5 (2007), p.324-328. [Consult. 5 Abril 2012] Disponível na Internet: <URL: http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet? f=10&pident_articulo=13102268&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=28&ty=77&accion=L&origen=elsevier&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=28v25n05a13102268pdf001.pdf>. ISSN 0213-005X.

GONELLA, Hamilton; BARBOSA, Marlon; MARQUES, Bruno; ORGAES, Flavio; OLIVEIRA, Rogério - Avaliação da utilização do polimetilmetacrilato na correção das lipodistrofias faciais associadas à terapia anti-retroviral em pacientes HIV positivos. *Revista da Sociedade Brasileira de Cirurgia Plástica* [Em Linha]. Vol.22, nº1 (2007), p.24-29. [Consult. 20 Abril 2012] Disponível na Internet: <URL: <http://www.rbc.org.br/imageBank/PDF/22-01-04.pdf>>. ISSN 2177-1235.

GUARALDI, Gioavanni; FONTDEVILA, Joan; CHRISTENSEN, Lise; ORLANDO; Gabriella; STENTARELLI, Chiara; CARLI, Federica; ZONA, Stefano; SANTIS, Giorgio; PEDONE, Antonio; FAZIO, Domenico; BONUCCI, Pierluigi; MARTÍNEZ, Esteban - Surgical correction of HIV-associated facial lipoatrophy. *AIDS* [Em Linha]. Vol.25, nº1 (2011), p.1-12. [Consult. 17 Junho 2012] Disponível na internet: <URL: <http://www.natap.org/2010/HIV/Surgicaltion.pdf>>. ISSN 0269-9379.

GUARALDI, Giovanni; MURRI, Rita; ORLANDO, Gabriella; SQUILLACE, Nicola; STENTARELLI, Chiara; ZONA, Stefano; GARLASSI, Elisa; MARTINEZ, Esteban - Lipodystrophy and Quality of Life of HIV-Infected Persons. *AIDS Ver.* [Em Linha]. Vol.10 (2008), p.152-161. [Consult. 12 Junho 2012] Disponível na internet: <URL: http://www.aidsreviews.com/files/2008_10_3_152-161.pdf>. ISSN 1882-0717.

GUARALDI, Giovanni; ORLANDO, Gabriella; SQUILLACE, Nicola; SANTIS, Giorgio de; PEDONE, Antonio; SPAGGIARI, Antonio; FAZIO, Domenico de; VANDELLI, Marcella; PAOLA, Maria de; BERTUCELLI, Constantino; ALDROVANDI, Cristina; NARDINI, Giulia; BEGHETTO, Barbara; BORGHI,

Vanni; BERTOLOTTI, Marco; BAGNI, Bruno; AMORICO, Maria Grazia; ROVERATO, Alberto; ESPOSITO, Roberto - Multidisciplinary Approach to the Treatment of Metabolic and Morphologic Alterations of HIV-Related Lipodystrophy. *HIV Clinical Trials* [Em Linha]. Vol.7, nº3 (Maio-Junho, 2006), p.97-106. [Consult. 7 Maio 2012] Disponível na internet: <URL: <http://thomasland.metapress.com/content/eywj8b5kx7vq9cpe/fulltext.pdf>>. ISSN 1688-0166.

HILL, M. M.; HILL, A. - *Investigação por questionário*. Lisboa: Edições Silabo, 2000.

HORTA, Ana [et.al.] - *Infecção VIH/SIDA*. 1ªed. V.N.Famalicão: Editores LECOUR, Henrique; SARMENTO E CASTRO, Rui, 2004.

KOBAYASHI, Mika; SUGIMOTO, Taro; MATSUDA, Ayako; MATSUSHIMA, Eisuke; KISHIMOTO, Seiji - Association between self-esteem and depression among patients with head and neck cancer: a pilot study. *Head & Neck* [Em Linha]. Vol. 30, nº10 (Out., 2008), p.1303-1309. [Consult. 15 Maio 2012]. Disponível na Internet: <URL: http://www.sbccc.org.br/arquivos/HN_10-2008_association_between_self_esteem.pdf>. ISSN 1043-3074.

KOVACEVIC, Sanja; VURUSIC, Tomislav; DUVANCIC, Kristina; MACEK, Maja - Quality of life of HIV-infected persons in Croatia. *Coll. Antropo* [Em Linha]. Vol.30, nº2 (2006), P.79-84. [Consult. 12 Abril 2012] Disponível na internet: <URL: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17508479>>. ISSN 1750-8479.

LEAL, Carla - *Reavaliar o Conceito de qualidade de Vida*. Açores, Universidade dos Açores, 2008. [Em Linha]. [Consult. 17 Maio 2012] Disponível na Internet: <URL: <http://www.porto.ucp.pt/lusobrasileiro/actas/Carla%20Leal.pdf>>.

MANSINHO, Kamal - O que é o VIH. In *Manual prático para a pessoa com VIH*. Lisboa, Permyner, 2005. P.7-27.

MANSINHO, Kamal; VIEIRA, António; ANTUNES, Francisco; SOARES, Amílcar; MARQUES, Pedro - *Manual prático para a pessoa com VIH*. Lisboa, Permyner, 2005.

- MARTINEZ, A - Aspectos conceptuales y metodológicos implicados en la relación entre entres y calidad de vida. In HOMBRADOS, M. - *Estrés y salud*. Valença: Promolivro, 1997, p.39-48.
- MARTINEZ, E.; GARCIA-VIEJO, M.; BLANCH, L.; GATELL, JM. - Lipodistrophy Syndrome in patients with HIV infection: quality of life issues. *Drug Saf.* [Em Linha]. (2001), p.157-166. [Consult. 10 Abr. 2012]. Disponível na Internet: <URL: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11347720>>. ISSN 1134-7720.
- MARTÍNEZ, E; GARCIA-VIEJO, MA; BLANCH, L; GATELL, JM - Lipodystrophy syndrome in patients with HIV infection: quality of life issues. *Drug Safety: an International Journal of Medical Toxicology and Drug Experience* [Em Linha]. Vol.24, nº3 (2001), p.157-166. [Consult. 5 Maio 2012] Disponível na internet: <URL: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11347720>>. ISSN 1134-7720.
- MATOS, Andréia; BOLETINI, Rafaela; KEATING, Thalitta; MATSUMOTO, Norma; GANDOLPHO, Maria - Tratamento da lipoatrofia facial em pessoas vivendo com HIV/AIDS: afastando o preconceito e melhorando a qualidade de vida. *O Mundo da Saúde* [Em Linha]. Vol.34, nº2 (2010), p.210-217. [Consult. 25 Abril 2012] Disponível na Internet: <URL: http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/75/210a217.pdf>. ISSN 0104-7809.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE - *Manual de tratamento da lipoatrofia facial - recomendações para o preenchimento facial com polimetilmetacrilato em portadores de HIV/AIDS*. Brasília, Departamento de DST, Aids e hepatites virais, 2009. (Série A Normas e manuais técnicos manuais; 81)
- MOURA, Rui [et al.] - *Políticas, estratégias e práticas de prevenção e combate ao VIH/SIDA no trabalho*. Lisboa: Universidade Autónoma de Lisboa, Autoridade para as condições do trabalho, 2011.
- NABAIS, Isabel - Síndrome de lipodistrofia o confronto com a doença (in)visível cada indivíduo desenvolve uma singularidade individual e, na sua memória, cada um reconhece-se pelo que sempre foi. *K-LETTER*. Nº1 (Out. 2007), p.6-8.

- NABAIS, Isabel; GONÇALVES, Graça - Aconselhamento/intervenção psicológica. In *Manual sobre sida*. Lisboa, Permanyer, 2011, 4ª edição. P. 481-496.
- OLIVEIRA, A. Gouveia - *Bioestatística, epidemiologia e investigação*. Lisboa: Lidel, 2009.
- OLIVEIRA, Célia; AFONSO, Cláudia; TEÓFILO, Eugénio; ALDIR, Isabel; FERNANDES, Joana; OLIVEIRA, Joaquim; DOROANA, Manuela - *Manual sobre orientações para uma melhor qualidade de vida nas pessoas infectadas por VIH*. Lisboa, Permanyer, 2011.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS - *Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem enquadramento conceptual enunciados descritivos*. Lisboa: Divulgar, 2001.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE - *WHOQOL-HIV Manual de utilizador*. Genebra: OMS, s/data.
- PAIS-RIBEIRO, José - A importância da qualidade de vida para a psicologia da saúde. In: *Bem-Estar e Qualidade de Vida*. Alcochete, Textiverso, 2009. P 31-49.
- PAIS-RIBEIRO, José - Avaliação em saúde e qualidade de vida. In *Livro de actas do II Congresso Saúde e Qualidade de Vida*. Porto, Escola Superior de Enfermagem de São João, Unidade de Investigação em Saúde e Qualidade de Vida, 2005. P. 57-66.
- PAIS-RIBEIRO, José - *Introdução à psicologia da saúde*. Coimbra, Quarteto, 2ª edição, 2007.
- PAIS-RIBEIRO, José Luís- *Metodologia de investigação em psicologia e saúde*. Porto: Legis Editora, 2010.
- PAIS-RIBEIRO, José. - A promoção da saúde e da qualidade de vida em pessoas com doenças crónicas. In Pais-Ribeiro, J. - *Actas do 2º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde*. Lisboa: ISPA, 1997. P. 253-282.
- PALLANT, J. - *SPSS Survival Manual*. Philadelphia, Open University Press, 2001.
- PIMENTEL, Francisco - *Qualidade de vida e oncologia*. Coimbra, Edições Almedina, 2006.

- PIMENTEL, Luís - Aspectos psicológicos da infecção VIH/SIDA. In *Infeção VIH/SIDA 2º curso de Pós-Graduação - Coletânea de Textos*. Vila Nova de Famalicão, LECOUR, Henrique; SARMENTO E CASTRO, Rui, 2004. P. 453-462.
- PORTUGAL. Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge - *Infeção VIH/SIDA: a situação em Portugal a 31 de dezembro de 2011*. Lisboa: Departamento doenças infecciosas, 2012.
- PORTUGAL. Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental. Diário da República, 2.^a série – N.º 35 – 18 de Fevereiro de 2011. Regulamento n.º 129/2011, (pp. 8669-8673), 2011. [Em linha] [Consult. a 20 de Janeiro 2011] disponível em WWW: URL: <http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/RegulamentoCompetenciasSaudeMental_aprovadoAG20Nov2010.pdf>
- RAJAGOPALAN, Rukmini; LAITINEN, David; DIETZ, Birgitta - Impact of lipoatrophy on quality of life in HIV patients receiving anti-retroviral therapy. *AIDS Care* [Em Linha]. Vol.20, nº10 (Novembro, 2008), P.1197-1201. [Consult. 25 Abril 2012] Disponível na internet: <URL: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18608076>>. ISSN 1860-8076.
- RAPLEY, Mark - *Quality of life Reserch - a critical introduction*. Londres; SAGE publications, 2003.
- REIS, Renata - *Qualidade de vida de portadores do HIV/AIDS: influencia dos fatores demográficos, clínicos e psicossociais*. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo - Escola de Enfermagem de Ribeirão preto, 2008. Tese de Doutoramento.
- RIBEIRO, T. [et al.] - Qualidade de vida: do conceito à tomada de decisão ética. In *Saúde e Qualidade de Vida: uma meta a atingir - V Congresso em Saúde e Qualidade de Vida*. Porto, Núcleo de Investigação em saúde e qualidade, 2011. P. 309-319.
- SADICK, Neil - The impact of cosmetic interventions on quality of life. *Dermatology Online Journal* [Em Linha]. Vol.14, nº8 (Ago. 2008), s/p. [Consult. 30 Maio 2012] Disponível na Internet: <URL: [88](http://dermatology-</p>
</div>
<div data-bbox=)

s10.cdlib.org/148/commentary/qualityoflife/sadick.html>. ISSN 1906-1562.

- SANCHES, Roberta - *Lipodistrofia em pacientes sob Terapia Anti-Retroviral: subsídios para o cuidado de Enfermagem a portadores do HIV-1*. Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, 2008. Dissertação de Mestrado.
- SANTOS, Célia - *Qualidade de Vida bem-estar e satisfação*. In Núcleo de Investigação em Saúde e Qualidade de Vida - *Saúde e qualidade de vida: estado da arte*. Porto, Escola Superior de Enfermagem do Porto, 2009. P. 119.
- SANTOS, ECM.; FRANÇA JUNIOR, I; LOPES, F. - Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/AIDS em São Paulo. *Revista de Saúde Pública* Vol.41, nº2 (2007), P.64-71.
- SEIDL, Eliane; MACHADO, Ana - Bem-estar psicológico, enfrentamento e lipodistrofia em pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Psicologia em Estudo* [Em Linha]. Vol.13, nº2 (Abr.-Jun., 2008), p. 239-247. [Consult. 10 Maio 2012] Disponível na internet: <URL: <http://www.scielo.br/pdf/pe/v13n2/a06v13n2.pdf>>. ISSN 1413-7372.
- SEIDL, Eliane; MACHADO, Ana - *Impacto psicológico da lipodistrofia em pessoas vivendo com HIV/AIDS: um estudo exploratório*. Brasília: Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília, In *VII Congresso Brasileiro de Saúde coletiva*, 2003. Brasília: Anais do II Foro em VIH/SIDS/ITS de América Latina y el Caribe, 2003.
- SEIDL, Eliane; TROCCOLI, Bartholomeu; ZANNON, Célia - Análise Fatorial de Uma Medida de Estratégias de Enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa* [Em Linha]. V.17, n.3 (2001), p. 225-234. Consult. 30 Abril 2012] Disponível na Internet: <URL: <http://www.scielo.br/pdf/ptp/v17n3/8812.pdf>>. ISSN 0102-3772.
- SEIDL, Eliane; ZANNON, Célia - Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Caderno de Saúde Pública* [Em Linha]. Vol.20, nº2 (Março-Abril, 2004), p.580-588. [Consult. 18 Setembro 2012] Disponível na internet: <URL: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v20n2/27.pdf>>. ISSN 0102-311X.

SEIDL, Eliane; ZANNON, Célia; TRÓCCOLI, Bartholomeu - Pessoas vivendo com HIV/AIDS: enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. *Psicologia: Reflexão e Crítica* [Em Linha]. (2005), p.188-195. [Consult. 15 Abr. 2012]. Disponível na Internet: <URL: <http://www.scielo.br/pdf/prc/v18n2/27469.pdf>>. ISSN 0034-8910.

SOARES, Amílcar - *Síndrome de lipodistrofia em pessoas portadoras de VIH/SIDA - sexualidade e aspectos psicossociais na qualidade de vida*. Lisboa: Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias - Faculdade de Ciências e Tecnologias da Saúde, 2009. Tese de Mestrado.

SOUSA, Ana; VICTORINO, Rui - Imunopatogénese e resposta imunitária. In *Manual sobre Sida*. Lisboa: Permanyer, 2011. P- 55-76.

SOUSA, Valeri D.; DRIESSNACK, Martha; MENDES, Isabel Amélia Costa - Revisão dos desenhos de pesquisa relevantes para enfermagem. Parte 1: desenhos de pesquisa quantitativa. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* [Em Linha]. Vol.15, nº3 (Maio-Junho, 2007), s/p. [Consult. 7 Março 2012] Disponível na internet: <URL: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n3/pt_v15n3a22.pdf>. ISSN 0104-1169.

SOWELL, Richard - You are helping to shape the future of nursing. *Journal of the association of nurses in AIDS care* [Em Linha]. Vol.12, nº6 (Nov.-Dez., 2001), p.11-13. [Consult. 30 Abril 2012] Disponível na Internet: <URL: http://www.corwin.com/upm-data/2891_11_12janac01.pdf>. ISSN 1172-3911.

TEÓFILO, Eugénio - *A lipodistrofia na infeção pelo VIH - Alterações do aspeto do corpo, colesterol elevado e diabetes*. Lisboa, Gilead, 2009.

TEÓFILO, Eugénio - Exercício físico e possíveis correcções cirúrgicas para a lipodistrofia. In *Manual sobre orientações - para uma melhor qualidade de vida nas pessoas infectas por VIH*. Lisboa, Permanyer, 2011. P. 5-8.

ANEXOS

**ANEXO I - Protocolo de intervenção na lipoatrofia facial em
doentes VIH**



HOSPITAL JOAQUIM URBANO

PROCOLO

CORRECÇÃO

LIPOATROFIA FACIAL

Identificação do Doente

Data / Diagnóstico

Comportamento de risco _____

Mono- infecção **Co- infecção**

Data / Início 1º Tratamento _____

CD4 e Carga Viral (início do Tratamento) _____

Esquemas Terapêuticos anteriores

Data		Obs:
Data		
Data		
Data		

Terapêutica actual:

Avaliação Actual:

Analítica	Tratamento					Notas:
	0	1°	2°	3°	4°	
Hemoglobina						
Plaquetas						
Taxa de Protrombina						
Glicose						
Colesterol						
Triglicédeos						
TGO						
TGP						
Linfócitos T CD4						
Carga Viral do HIV						
Anti - VHC						
Anti - HBc						
Anti - HBs						
Atg - Hbe						

Medidas antropométricas

Cinta ---

Anca ---

Perímetro braço dt ---

Perímetro braço esq ---

Perímetro perna dt ---

Perímetro perna esq ---

Peso ---

IMC ---

“Bossa de Búfalo” - Sim Não

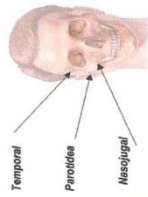
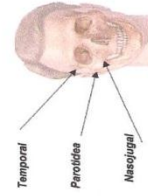
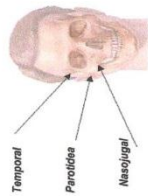
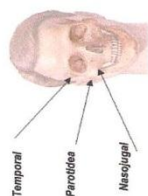
Veias salientes - Sim Não

- Grau de Lipoatrofia ---

Registos Ecográficos

Zona	Inicial	Antes do 2º tratamento	Antes do 3º tratamento	6 Meses Após	12 Meses Após
Tratamento Temporal					
Parotidia					
Nasojugal					

TRATAMENTO

Data	1ª SESSÃO	2ª SESSÃO	3ª SESSÃO	4ª SESSÃO
	Quantidade de produto injectado	Quantidade de produto injectado	Quantidade de produto injectado	Quantidade de produto injectado
	<p>Local</p>  <p>Temporal Parotídea Nasojugal</p>	<p>Local</p>  <p>Temporal Parotídea Nasojugal</p>	<p>Local</p>  <p>Temporal Parotídea Nasojugal</p>	<p>Local</p>  <p>Temporal Parotídea Nasojugal</p>
	Reacções adversas	Reacções adversas	Reacções adversas	Reacções adversas

**Protocolo de Vigilância dos doentes após tratamento de
Lipoatrofia Facial**

INDICADORES	Meses						Observações
	6	12	18	24	30	36	
Satisfação							
Sensibilidade							
Aspecto da pele							
complicações							

**Satisfação: 1- Nada satisfeito; 2- Pouco satisfeito;
3- Satisfeito; 4- Muito satisfeito;**

Sensibilidade: 1- Sem sensibilidade; 2- Sensibilidade mantida

Aspecto da pele: 1- Com alterações; 2- Sem alterações

**Complicações: 1- Com edema; 2- Com granuloma;
3- Com atrofia; 4- Sem complicações**

Notas:

ANEXOS

ANEXO I

Informação ao doente

Introdução

A lipoatrofia facial (diminuição da gordura na face) é a marca mais visível do Síndrome de Lipodistrofia que muitos dos doentes portadores de VIH+ em tratamento com alguns medicamentos antiretrovirais apresentam e que pode também estar relacionado com outros factores como, a acção das proteínas do próprio vírus, os hábitos de vida e características genéticas da própria pessoa.

As alterações por lipodistrofia variam de doente para doente, mas podem caracterizar-se na maioria de casos em alterações metabólicas e anatómicas.

- Alterações metabólicas: aumento do colesterol e triglicéridos e do açúcar no sangue (diabetes).

- Alterações anatómicas: caracterizam-se pela distribuição anormal da gordura corporal e pode ser dividida em 2 grupos:

-Lipoatrofia (perda de gordura na face, nas nádegas, nos braços e nas pernas e proeminência das veias superficiais)

- Lipohipertrofia (aumento de gordura na região do abdómen, nas mamas e na região cervical, a chamada “bossa de búfalo”).

Os doentes que sofrem deste Síndrome podem apresentar alguns destes problemas ou todos em conjunto.

Com o decorrer dos anos em que neste hospital fazemos o tratamento de pessoas com VIH+/Sida, temos verificado que é notória a melhoria da qualidade de vida dos nossos doentes sobretudo daqueles que cumprem criteriosamente os tratamentos e conselhos dos seus médicos assistentes!

Mas como nenhum tratamento é isento de efeitos secundários, a lipodistrofia tem-se revelado um problema que desde há muito temos tentado minimizar.

Como a lipoatrofia facial é aquela que mais preocupa os nossos doentes, sobretudo porque é a imagem mais visível e aquela que mais se relaciona com a doença que todos gostam de ocultar, o Serviço de doenças Infecciosas do HJU, com a colaboração da AARI (Associação de Apoio às Reuniões de Infecciologia), resolveu criar uma comissão que fizesse o estudo das lipoatrofias e da tentativa de resolução deste problema.

Como chegaram à conclusão que neste momento não existe qualquer tipo de apoio por parte do governo para a resolução desta situação, pedimos a alguns laboratórios farmacêuticos apoios monetários para fazer o pagamento de alguns tratamentos a doentes que reúnam as características e critérios descritos no protocolo de inclusão.

O tratamento consiste em :

Injecções na face de um biopolímero, sem necessidade de anestesia, cuja técnica e quantidade será determinada no momento do procedimento pelo médico responsável.

Durante ou após o tratamento pode ocorrer:

Edema das áreas tratadas, dor moderada e aparecimento de hematomas / equimoses. Esses sintomas são temporários e desaparecem entre 3 a 7 dias.

O tratamento não garante a completa correcção da lipoatrofia numa só sessão, pois depende da gravidade do caso e da região a ser tratada podendo ser repetido quantas vezes forem necessárias para que a correcção seja feita de forma definitiva.

Cr terios de Inclus o no programa

- 1. Apresentar lipoatrofia facial marcada \geq a grau II;**
- 2. Estar a cumprir criteriosamente as prescri es m dicas (consultas, an lises e medica o);**
- 3. Ter CD4 > 200;**
- 4. Carga viral indetect vel;**
- 5. N o estar a utilizar anti-coagulantes ou medicamentos de quimioterapia;**
- 6. N o ter em evid ncia nenhuma doen a oportunista ou infec o na periferia da zona a tratar;**
- 7. Ter plaquetas > 75.000/ml**
- 8. N o estar em tratamento de hepatite com Interferon**
- 9. N o estar gr vida**

Anexo II

Consentimento Informado

Eu, abaixo – assinado declaro que li a "Informação ao Doente" que me foi entregue pelo médico assistente e/ou pela enfermeira de referência, tendo esclarecido todas as dúvidas que expus quanto ao tratamento que me foi proposto realizar. Mais declaro que estou informado acerca dos possíveis resultados e dos inconvenientes deste mesmo tratamento. Autorizo que os meus dados pessoais e clínicos sejam conhecidos pela equipa externa que me vai realizar o tratamento e ainda que me sejam feitas fotografias para que seja possível documentar a evolução do tratamento e que estas possam ser usadas com a respectiva ocultação dos olhos em trabalhos de carácter científico.

É por isso, de minha livre vontade a participação no tratamento proposto, pelo que subscrevo a presente autorização de participação neste programa.

Porto,

Assinatura:

ANEXO II - Instrumento de Recolha de Dados

WHOQOL-HIV

120 PERGUNTAS COM ESCALA DE RESPOSTA
+
37 PERGUNTAS SOBRE IMPORTÂNCIA



ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE



FACULDADE DE PSICOLOGIA E DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA
Coordenadora: Prof^a. Doutora Maria Cristina Canavarro (mccanavarro@fpce.uc.pt)



Alto Comissariado
da Saúde

ALTO COMISSARIADO DA SAÚDE



Coordenação Nacional para a Infecção VIH/sida

Dados Pessoais

A1 Idade anos **A2 Data de Nascimento** ____ / ____ / ____

A3 Sexo Masculino
 Feminino
 Transgender

A4 Escolaridade

Não sabe ler nem escrever	<input type="text"/>
Sabe ler e/ou escrever	<input type="text"/>
1 ^o -4 ^o anos	<input type="text"/>
5 ^o -6 ^o anos	<input type="text"/>
7 ^o -9 ^o anos	<input type="text"/>
10 ^o -12 ^o anos	<input type="text"/>
Estudos Universitários	<input type="text"/>
Formação pós-graduada	<input type="text"/>

A5 Profissão

A6.1 Freguesia

A6.2 Concelho

A6.3 Distrito

A7 Estado Civil

Solteiro(a)	<input type="text"/>
Casado(a)	<input type="text"/>
União de facto	<input type="text"/>
Separado(a)	<input type="text"/>
Divorciado(a)	<input type="text"/>
Viúvo(a)	<input type="text"/>

Como está a sua saúde? (G1.2)

Muito Má	Má	Nem Boa Nem Má	Boa	Muito Boa
1	2	3	4	5

B1a Considera-se, actualmente, doente? **SIM** **NÃO**

B1b Se alguma coisa está mal com a sua saúde, o que pensa que é? _____

B2 Regime de tratamento? Internamento Consulta Externa Sem tratamento

Por favor responda às seguintes perguntas:

Qual o seu estado **serológico para o VIH?** Assintomático Sintomático SIDA
Não Infectado Não sei

Em que ano realizou o primeiro **teste positivo** para o VIH? _____

Em que ano pensa que foi infectado(a)? _____

Acredita que foi infectado(a) pelo VIH através (assinale apenas uma vez):

Relação sexual com um homem Relação sexual com uma mulher Drogas injectáveis
Contacto com sangue Outra Qual? _____

Dados médicos relativos à infecção VIH:

CD4+ [última contagem]: _____

Carga vírica [última contagem]: _____

Tem comentários a fazer sobre este questionário?

Forma de administração do questionário

1. Auto-administrado
2. Assistido pelo entrevistador
3. Administrado pelo entrevistador

WHOQOL-HIV



Organização Mundial de Saúde



Alta Comissariado da Saúde
Coordenação Nacional para a
Infecção VIH/sida



Coordenação Nacional para a
Infecção VIH/sida



Faculdade de Psicologia e de Ciências
da Educação
Universidade de Coimbra

Instruções

Este questionário procura conhecer a sua qualidade de vida, saúde, e outras áreas da sua vida.

Por favor, responda a todas as perguntas. Se não tiver a certeza da resposta a dar a uma pergunta, escolha a que lhe parecer mais apropriada. Esta pode, muitas vezes, ser a resposta que lhe vier primeiro à cabeça.

Por favor, tenha presentes os seus hábitos, expectativas, alegrias e preocupações. Pedimos-lhe que tenha em conta a sua vida nas **duas últimas semanas**.

Por exemplo, se pensar nestas duas últimas semanas, pode ter que responder à seguinte pergunta:

Até que ponto se preocupa com a sua saúde?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

Deve pôr um círculo à volta do número que expressa melhor a maneira como pensou na sua saúde nas duas últimas semanas. Assim, deve pôr um círculo à volta do número 4 se se preocupou "Muito" com a sua saúde, ou à volta do número 1 se não se preocupou "Nada" com a sua saúde.

Por favor leia cada pergunta, veja como se sente a respeito dela, e ponha um círculo à volta do número da escala que, em cada pergunta, lhe parecer que dá a melhor resposta.

OBRIGADO PELA SUA AJUDA!

As perguntas que se seguem pretendem determinar **até que ponto** experimentou certas coisas nas duas últimas semanas, tais como, por exemplo, sentimentos positivos de felicidade e contentamento. Se experimentou muitíssimo estas coisas, ponha um círculo à volta do número correspondente a "Muitíssimo". Se não experimentou essas coisas, ponha um círculo à volta do número correspondente a "Nada". Se a sua resposta está entre "Nada" e "Muitíssimo", ponha um círculo à volta do número correspondente à intensidade do que sentiu. As perguntas referem-se às **duas últimas semanas**.

F1.2 Preocupa-se com as suas dores ou desconforto (físicos)?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F1.3 Em que medida é difícil para si suportar alguma dor ou desconforto?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F1.4 Em que medida as suas dores (físicas) o(a) impedem de fazer o que precisa de fazer?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F2.2 Até que ponto se cansa com facilidade?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F2.4 Até que ponto a fadiga o(a) incomoda?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F3.2 Tem dificuldades em dormir?

Nada	Poucas	Nem muitas nem poucas	Muitas	Muitíssimas
1	2	3	4	5

F3.4 Até que ponto se preocupa com dificuldades que tenha em dormir?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F50.1 Até que ponto se sente incomodado(a) com problemas físicos desagradáveis relacionados com a sua infecção VIH?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F50.2 Em que medida teme a possibilidade de vir a sofrer dor (física), no futuro?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F50.4 Em que medida está preocupado(a) com o medo de vir a ter qualquer problema físico?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F4.4 Até que ponto tem na sua vida sentimentos positivos?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F4.1 Até que ponto gosta da vida?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F4.3 Até que ponto se sente optimista em relação ao futuro?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F5.3 Até que ponto se consegue concentrar?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F6.1 Até que ponto dá valor a si próprio(a)?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F6.2 Até que ponto tem confiança em si próprio(a)?

Nada	Pouca	Nem muita nem pouca	Muita	Muitíssima
1	2	3	4	5

F7.2 Sente-se inibido(a) pela sua aparência?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F7.3 Há alguma coisa na sua aparência que não lhe agrade?

Nada	Pouca	Nem muita nem pouca	Muita	Muitíssima
1	2	3	4	5

F8.2 Em que medida tem andado preocupado(a)?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F8.3 Até que ponto sentimentos de tristeza ou de depressão interferem com a sua vida diária?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F8.4 Até que ponto os sentimentos de depressão o(a) incomodam?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F10.2 Em que medida tem dificuldade em realizar as suas actividades de rotina?

Nada	Pouca	Nem muita nem pouca	Muita	Muitíssima
1	2	3	4	5

F10.4 Até que ponto se sente incomodado(a) com limitações que tenha em realizar as suas actividades diárias?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F11.2 Em que medida precisa de medicamentos para fazer a sua vida diária?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F11.3 Em que medida precisa de cuidados médicos para fazer a sua vida diária?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F11.4 Em que medida a sua qualidade de vida depende do uso de medicamentos ou de assistência médica?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F13.1 Até que ponto se sente só na sua vida?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F15.2 Em que medida são satisfeitas as suas necessidades sexuais?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F15.4 Sente-se incomodado(a) por quaisquer dificuldades na sua vida sexual?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F16.1 Em que medida se sente em segurança no seu dia-a-dia?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F16.2 Sente que vive num ambiente seguro e protegido?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F16.3 Até que ponto se preocupa com a sua segurança e protecção?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F17.1 Até que ponto é confortável o lugar em que vive?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F17.4 Até que ponto gosta de viver onde vive?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F18.2 Tem dificuldades económicas?

Nada	Poucas	Nem muitas nem poucas	Muitas	Muitíssimas
1	2	3	4	5

F18.4 Em que medida se preocupa com dinheiro?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F19.1 Até que ponto tem facilidade em obter boa assistência médica?

Nada	Pouca	Nem muita nem pouca	Muita	Muitíssima
1	2	3	4	5

F21.3 Em que medida aprecia o seu tempo livre?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F22.1 Em que medida é saudável o seu ambiente físico?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F22.2 Até que ponto se incomoda com o barulho da sua área de residência?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F23.2 Em que medida tem problemas com os transportes?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F23.4 Até que ponto os problemas com os transportes dificultam a sua vida?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem destinam-se a avaliar **até que ponto** experimentou ou conseguiu fazer certas coisas nas duas últimas semanas; por exemplo, actividades da vida diária, como lavar-se, vestir-se ou comer. Se conseguiu fazer completamente estas coisas, ponha um círculo à volta do número que corresponde a "Completamente". Se não conseguiu fazer estas coisas, ponha um círculo à volta do número que corresponde a "Nada". Deve pôr um círculo à volta dos números intermédios se a sua resposta se situa entre "Nada" e "Completamente". As perguntas referem-se às **duas últimas semanas**.

F2.1 Tem energia suficiente para a sua vida diária?

Nada	Pouca	Moderadamente	Bastante	Completamente
1	2	3	4	5

F50.3 Em que medida sente que os problemas físicos desagradáveis o(a) impedem de fazer as coisas que são importantes para si?

Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
1	2	3	4	5

F7.1 É capaz de aceitar a sua aparência física?

Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
1	2	3	4	5

F10.1 Em que medida consegue fazer as suas actividades diárias?

Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
1	2	3	4	5

F11.1 Até que ponto está dependente de alguma medicação?

Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
1	2	3	4	5

F14.1 Recebe das outras pessoas o tipo de apoio que necessita?

Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
1	2	3	4	5

F14.2 Em que medida pode contar com os seus amigos quando precisa deles?

Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
1	2	3	4	5

F51.1 Em que medida se sente aceite pelas pessoas que conhece?

Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
1	2	3	4	5

F51.3 Em que medida se sente aceite pela sua comunidade?

Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
1	2	3	4	5

F51.4 Até que ponto se sente afastado(a) daqueles que o(a) rodeiam?

Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
1	2	3	4	5

F17.2 Em que medida as condições da sua casa satisfazem as suas necessidades?

Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
1	2	3	4	5

F18.1 Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?

Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
1	2	3	4	5

F20.1 Até que ponto tem fácil acesso às informações necessárias para organizar a sua vida diária?

Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
1	2	3	4	5

F20.2 Em que medida tem possibilidade de obter as informações de que precisa?

Nada	Pouca	Moderadamente	Bastante	Completamente
1	2	3	4	5

F21.1 Em que medida tem oportunidade para realizar actividades de lazer?

Nada	Pouca	Moderadamente	Bastante	Completamente
1	2	3	4	5

F21.2 Até que ponto é capaz de se descontraír e de se divertir?

Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
1	2	3	4	5

F23.1 Em que medida dispõe de meios de transporte adequados?

Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem destinam-se a avaliar se se sentiu **satisfeito(a), feliz ou bem** em relação a vários aspectos da sua vida nas duas últimas semanas. Por exemplo, sobre a sua vida familiar ou sobre a energia que tem. Decida até que ponto se sente satisfeito(a) ou insatisfeito(a) a respeito de cada aspecto da sua vida, e ponha um círculo à volta do número que melhor traduz a maneira como se sente. As perguntas referem-se às **duas últimas semanas**.

G2 Até que ponto está satisfeito(a) com a qualidade da sua vida?

Muito insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito satisfeito(a)
1	2	3	4	5

G3 Em geral, até que ponto está satisfeito(a) com a sua vida?

Muito insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito satisfeito(a)
1	2	3	4	5

G4 Até que ponto está satisfeito(a) com a sua saúde?

Muito insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito satisfeito(a)
1	2	3	4	5

F2.3 Até que ponto está satisfeito(a) com a energia (vigor) que tem?

Muito insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito satisfeito(a)
1	2	3	4	5

F3.3 Até que ponto está satisfeito(a) com o seu sono?

Muito insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito satisfeito(a)
1	2	3	4	5

F5.2 Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para aprender coisas novas (exemplo: novas informações)?

Muito insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito satisfeito(a)
1	2	3	4	5

F5.4 Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade de tomar decisões?

Muito insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito satisfeito(a)
1	2	3	4	5

F6.3 Até que ponto está satisfeito(a) consigo próprio(a)?

Muito insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito satisfeito(a)
1	2	3	4	5

F6.4 Até que ponto está satisfeito(a) com as suas capacidades?

Muito insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito satisfeito(a)
1	2	3	4	5

F7.4 Até que ponto está satisfeito(a) com a aparência do seu corpo?

Muito insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito satisfeito(a)
1	2	3	4	5

F10.3 Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para desempenhar as actividades do seu dia-a-dia?

Muito insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito satisfeito(a)
1	2	3	4	5

F13.3 Até que ponto está satisfeito(a) com as suas relações pessoais?

Muito insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito satisfeito(a)
1	2	3	4	5

F15.3 Até que ponto está satisfeito(a) com a sua vida sexual?

Muito insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito satisfeito(a)
1	2	3	4	5

F14.3 Até que ponto está satisfeito(a) com o apoio que recebe da sua família?

Muito insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito satisfeito(a)
1	2	3	4	5

F14.4 Até que ponto está satisfeito(a) com o apoio que recebe dos seus amigos?

Muito insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito satisfeito(a)
1	2	3	4	5

F13.4 Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade de ajudar ou apoiar outras pessoas?

Muito insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito satisfeito(a)
1	2	3	4	5

F16.4 Até que ponto está satisfeito(a) com a sua protecção e segurança física (exemplo: agressões, assaltos, acidentes, etc.)?

Muito insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito satisfeito(a)
1	2	3	4	5

F17.3 Até que ponto está satisfeito(a) com as condições do lugar em que vive?

Muito insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito satisfeito(a)
1	2	3	4	5

F18.3 Até que ponto está satisfeito(a) com a sua situação económica?

Muito insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito satisfeito(a)
1	2	3	4	5

F19.3 Até que ponto está satisfeito(a) com o acesso que tem aos serviços de saúde?

Muito insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito satisfeito(a)
1	2	3	4	5

F19.4 Até que ponto está satisfeito(a) com os serviços de assistência social?

Muito insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito satisfeito(a)
1	2	3	4	5

F20.3 Até que ponto está satisfeito(a) com as oportunidades que tem para adquirir novas competências ou capacidades?

Muito insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito satisfeito(a)
1	2	3	4	5

F20.4 Até que ponto está satisfeito(a) com as oportunidades que tem para aprender coisas novas (exemplo: novas informações)?

Muito insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito satisfeito(a)
1	2	3	4	5

F21.4 Até que ponto está satisfeito(a) com a maneira como passa o seu tempo livre?

Muito insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito satisfeito(a)
1	2	3	4	5

F22.3 Até que ponto está satisfeito(a) com o seu ambiente físico (exemplo: poluição, clima, ruído, beleza)?

Muito insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito satisfeito(a)
1	2	3	4	5

F22.4 Até que ponto está satisfeito(a) com o clima do lugar em que vive?

Muito insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito satisfeito(a)
1	2	3	4	5

F23.3 Até que ponto está satisfeito(a) com os transportes que utiliza?

Muito insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito satisfeito(a)
1	2	3	4	5

F13.2 Sente-se feliz com as suas relações familiares?

Muito infeliz	Infeliz	Nem feliz nem infeliz	Feliz	Muito feliz
1	2	3	4	5

G1 Como avalia a sua qualidade de vida?

Muito má	Má	Nem boa nem má	Boa	Muito boa
1	2	3	4	5

F15.1 Como avalia a sua vida sexual?

Muito má	Má	Nem boa nem má	Boa	Muito boa
1	2	3	4	5

F3.1 Como avalia o seu sono?

Muito mau	Mau	Nem bom nem mau	Bom	Muito bom
1	2	3	4	5

F5.1 Como avalia a sua memória?

Muito má	Má	Nem boa nem má	Boa	Muito boa
1	2	3	4	5

F19.2 Como avalia a qualidade dos serviços sociais a que tem acesso?

Muito má	Má	Nem boa nem má	Boa	Muito boa
1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem referem-se à **frequência** com que sentiu ou experimentou certas coisas, como, por exemplo, o apoio da sua família ou amigos, ou experiências negativas tais como sentir-se inseguro. Se não experimentou estas coisas nas duas últimas semanas, ponha um círculo à volta do número correspondente à resposta "Nunca". Se experimentou estas coisas, decida com que frequência e ponha um círculo à volta do número respectivo. Assim, por exemplo, se sentiu sempre dores nas duas últimas semanas, ponha um círculo à volta do número correspondente a "Sempre". As perguntas referem-se às **duas últimas semanas**.

F1.1 Com que frequência sofre de dores (físicas)?				
Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
1	2	3	4	5

F4.2 Em geral, costuma sentir-se bem disposto(a)?				
Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
1	2	3	4	5

F8.1 Com que frequência tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão?				
Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
1	2	3	4	5

F51.2 Com que frequência se sente discriminado(a) devido à doença que tem?				
Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem referem-se a qualquer **"trabalho"** que faz. O trabalho, aqui, significa qualquer actividade principal que realiza. Inclui trabalho voluntário, estudo a tempo inteiro, cuidar da casa, cuidar das crianças, trabalho remunerado ou não remunerado. Portanto, trabalho, no sentido em que é aqui usado, refere-se a actividades que sente que lhe ocupam a maior parte do seu tempo e energia. As perguntas referem-se às **duas últimas semanas**.

F12.1 É capaz de trabalhar?

Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
1	2	3	4	5

F12.2 Sente-se capaz de levar a cabo as suas obrigações até ao fim?

Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
1	2	3	4	5

F12.4 Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade de trabalho?

Muito insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito satisfeito(a)
1	2	3	4	5

F12.3 Como avalia a sua capacidade de trabalho?

Muito má	Má	Nem boa nem má	Boa	Muito boa
1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem referem-se à sua **capacidade de mobilidade** nas **duas últimas semanas**, ou seja, a sua capacidade física para se movimentar e deslocar por si próprio(a) e realizar as coisas que deseja e precisa de fazer.

F9.1 Como avalia a sua mobilidade [capacidade para se movimentar e deslocar por si próprio(a)]?				
Muito má	Má	Nem boa nem má	Boa	Muito boa
1	2	3	4	5

F9.3 Até que ponto o(a) incomodam quaisquer dificuldades de mobilidade [capacidade para se movimentar e deslocar por si próprio(a)]?				
Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F9.4 Em que medida algumas dificuldades de movimentação e deslocação afectam o seu modo de vida?				
Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F9.2 Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade de mobilidade [capacidade para se movimentar e deslocar por si próprio(a)]?				
Muito insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito satisfeito(a)
1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem referem-se às suas **crenças religiosas, princípios e valores pessoais**, e à forma como eles afectam a sua qualidade de vida. Estas perguntas referem-se à religião, espiritualidade e quaisquer outras crenças que possa ter. Mais uma vez, estas perguntas referem-se às **duas últimas semanas**.

F24.1 As suas crenças religiosas, princípios e valores pessoais dão sentido à sua vida?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F24.2 Em que medida sente que a sua vida tem sentido?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F24.3 Em que medida as suas crenças religiosas, princípios e valores pessoais lhe dão força para enfrentar as dificuldades?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F24.4 Em que medida as suas crenças religiosas, princípios e valores pessoais o(a) ajudam a compreender as dificuldades da vida?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F52.2 Em que medida se sente incomodado(a) pelo facto das pessoas o(a) culparem pela sua condição de portador(a) do VIH?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F52.3 Até que ponto se sente culpado(a) por ser VIH positivo(a)?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F52.4 Em que medida se sente culpado(a) quando precisa da ajuda ou do cuidado dos outros?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F53.1 Em que medida está preocupado(a) com o facto da sua condição de portador(a) de VIH interromper a continuidade da sua linha familiar e das suas gerações futuras?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F53.2 Em que medida está preocupado(a) com a forma como as pessoas o(a) irão lembrar após a sua morte?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F53.3 Em que medida o(a) incomodam os sentimentos de fatalidade ou do destino?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F53.4 Até que ponto receia o futuro?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F54.1 Até que ponto se preocupa com a morte?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F54.2 Até que ponto é incomodado(a) pelo pensamento de não ser capaz de morrer da forma que gostaria?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F54.3 Até que ponto está preocupado(a) com a forma como e onde irá morrer?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F54.4 Até que ponto está preocupado(a) com o sofrimento antes de morrer?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F52.1 Até que ponto se culpa a si próprio(a) pela sua infecção VIH?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

Questões de Importância

As perguntas seguintes referem-se à importância que têm para si os vários aspectos da sua vida e a forma como estes influenciam/afectam a sua qualidade de vida. Por exemplo, uma pergunta é sobre a importância que o sono tem para si. Se dormir não é importante para si, faça um círculo por baixo de "Nada importante". Se dormir é "Muito importante" mas não "Muitíssimo importante", coloque um círculo no número correspondente a "Muito importante". **Ao contrário das anteriores, estas perguntas não se referem apenas às últimas duas semanas.**

ImpG.1 Até que ponto é importante para si, em termos globais, a sua qualidade de vida?

Nada importante	Pouco importante	Moderadamente importante	Muito importante	Muitíssimo importante
1	2	3	4	5

ImpG.2 Até que ponto a sua saúde é importante para si?

Nada importante	Pouco importante	Moderadamente importante	Muito importante	Muitíssimo importante
1	2	3	4	5

Imp1.1 Até que ponto é importante para si sentir-se livre de qualquer dor (física)?

Nada importante	Pouco importante	Moderadamente importante	Muito importante	Muitíssimo importante
1	2	3	4	5

Imp2.1 Até que ponto é importante para si ter energia (vigor)?

Nada importante	Pouco importante	Moderadamente importante	Muito importante	Muitíssimo importante
1	2	3	4	5

Imp3.1 Até que ponto é importante para si ter um sono tranquilo?

Nada importante	Pouco importante	Moderadamente importante	Muito importante	Muitíssimo importante
1	2	3	4	5

Imp50.1 Até que ponto é importante para si sentir-se livre de sintomas físicos desagradáveis relacionados com a sua infeção VIH?

Nada importante	Pouco importante	Moderadamente importante	Muito importante	Muitíssimo importante
1	2	3	4	5

Imp4.1 Até que ponto é importante para si sentir felicidade e alegria de viver?

Nada importante	Pouco importante	Moderadamente importante	Muito importante	Muitíssimo importante
1	2	3	4	5

Imp4.2 Até que ponto é importante para si sentir-se bem disposto(a)?

Nada importante	Pouco importante	Moderadamente importante	Muito importante	Muitíssimo importante
1	2	3	4	5

Imp4.3 Até que ponto é importante para si sentir esperança?

Nada importante	Pouco importante	Moderadamente importante	Muito importante	Muitíssimo importante
1	2	3	4	5

Imp5.1 Até que ponto é importante para si ser capaz de aprender e lembrar informações importantes?

Nada importante	Pouco importante	Moderadamente importante	Muito importante	Muitíssimo importante
1	2	3	4	5

Imp5.2 Até que ponto é importante para si ser capaz de analisar e tomar decisões sobre os problemas do dia-a-dia?

Nada importante	Pouco importante	Moderadamente importante	Muito importante	Muitíssimo importante
1	2	3	4	5

Imp5.3 Até que ponto é importante para si ser capaz de se concentrar?

Nada importante	Pouco importante	Moderadamente importante	Muito importante	Muitíssimo importante
1	2	3	4	5

Imp6.1 Até que ponto é importante para si sentir-se optimista em relação a si próprio(a)?

Nada importante	Pouco importante	Moderadamente importante	Muito importante	Muitíssimo importante
1	2	3	4	5

Imp7.1 Até que ponto é importante para si a sua aparência e imagem corporal?

Nada importante	Pouco importante	Moderadamente importante	Muito importante	Muitíssimo importante
1	2	3	4	5

Imp8.1 Até que ponto é importante para si não ter sentimentos negativos (tristeza, depressão, ansiedade, preocupação...)?

Nada importante	Pouco importante	Moderadamente importante	Muito importante	Muitíssimo importante
1	2	3	4	5

Imp9.1 Até que ponto é importante para si ser capaz de se movimentar e deslocar por si próprio(a)?

Nada importante	Pouco importante	Moderadamente importante	Muito importante	Muitíssimo importante
1	2	3	4	5

Imp10.1 Até que ponto é importante para si ser capaz de realizar as suas actividades diárias (exemplo: lavar-se, comer, vestir-se)?

Nada importante	Pouco importante	Moderadamente importante	Muito importante	Muitíssimo importante
1	2	3	4	5

Imp11.1 Até que ponto é importante para si sentir-se livre da dependência de medicamentos ou tratamentos?

Nada importante	Pouco importante	Moderadamente importante	Muito importante	Muitíssimo importante
1	2	3	4	5

Imp12.1 Até que ponto é importante para si ser capaz de trabalhar?

Nada importante	Pouco importante	Moderadamente importante	Muito importante	Muitíssimo importante
1	2	3	4	5

Imp13.1 Até que ponto são importantes para si as relações com outras pessoas?

Nada importante	Pouco importante	Moderadamente importante	Muito importante	Muitíssimo importante
1	2	3	4	5

Imp14.1 Até que ponto é importante para si ajudar e apoiar os outros?

Nada importante	Pouco importante	Moderadamente importante	Muito importante	Muitíssimo importante
1	2	3	4	5

Imp15.1 Até que ponto a sua vida sexual é importante para si?

Nada importante	Pouco importante	Moderadamente importante	Muito importante	Muitíssimo importante
1	2	3	4	5

Imp51.1 Até que ponto é importante para si sentir-se integrado(a) socialmente?

Nada importante	Pouco importante	Moderadamente importante	Muito importante	Muitíssimo importante
1	2	3	4	5

Imp16.1 Até que ponto é importante para si sentir-se fisicamente seguro(a) e protegido(a)?

Nada importante	Pouco importante	Moderadamente importante	Muito importante	Muitíssimo importante
1	2	3	4	5

Imp17.1 Até que ponto o seu ambiente familiar é importante para si?

Nada importante	Pouco importante	Moderadamente importante	Muito importante	Muitíssimo importante
1	2	3	4	5

Imp18.1 Até que ponto os seus recursos económicos são importantes para si?

Nada importantes	Pouco importantes	Moderadamente importantes	Muito importantes	Muitíssimo importantes
1	2	3	4	5

Imp19.1 Até que ponto é importante para si ser capaz de ter acesso a cuidados de saúde adequados?

Nada importante	Pouco importante	Moderadamente importante	Muito importante	Muitíssimo importante
1	2	3	4	5

Imp19.2 Até que ponto é importante para si ser capaz de ter acesso a ajuda social adequada?

Nada importante	Pouco importante	Moderadamente importante	Muito importante	Muitíssimo importante
1	2	3	4	5

Imp20.1 Até que ponto são importantes para si as possibilidades de ter acesso a novas informações ou conhecimentos?

Nada importantes	Pouco importantes	Moderadamente importantes	Muito importantes	Muitíssimo importantes
1	2	3	4	5

Imp20.2 Até que ponto são importantes para si as possibilidades de adquirir novas competências ou capacidades?

Nada importantes	Pouco importantes	Moderadamente importantes	Muito importantes	Muitíssimo importantes
1	2	3	4	5

Imp21.1 Até que ponto o descanso/lazer é importante para si?

Nada importante	Pouco importante	Moderadamente importante	Muito importante	Muitíssimo importante
1	2	3	4	5

Imp22.1 Até que ponto é importante para si o seu ambiente (exemplo: poluição, clima, ruído, beleza)?

Nada importante	Pouco importante	Moderadamente importante	Muito importante	Muitíssimo importante
1	2	3	4	5

Imp23.1 Até que ponto é importante para si, na sua vida diária, ter um transporte adequado?

Nada importante	Pouco importante	Moderadamente importante	Muito importante	Muitíssimo importante
1	2	3	4	5

Imp24.1 Até que ponto são importantes para si as suas crenças religiosas, princípios e valores pessoais?

Nada importantes	Pouco importantes	Moderadamente importantes	Muito importantes	Muitíssimo importantes
1	2	3	4	5

Imp52.1 Até que ponto é importante para si perdoar e ser perdoado(a)?

Nada importante	Pouco importante	Moderadamente importante	Muito importante	Muitíssimo importante
1	2	3	4	5

Imp53.1 Até que ponto o futuro é importante para si?

Nada importante	Pouco importante	Moderadamente importante	Muito importante	Muitíssimo importante
1	2	3	4	5

Imp54.1 Os pensamentos sobre a morte e o "morrer" são importantes para si?

Nada importantes	Pouco importantes	Moderadamente importantes	Muito importantes	Muitíssimo importantes
1	2	3	4	5

ANEXO III - Parecer da Comissão de Ética



HOSPITAL DE JOAQUIM URBANO

Ministério da Saúde Administração Regional de Saúde do Norte

Exm^a Senhora
Enf^a Chefe Leonor Chaves

Sua referência	Data	Nossa referência	Data	Processo
		10/CES	14.11.2011	

ASSUNTO: **Pedido de realização do trabalho de campo, no âmbito da tese de mestrado de Saúde Mental e Psiquiatria, da Escola Superior de Enfermagem do Porto, da Enfermeira Chefe Maria Leonor Chaves, intitulado "Reconstrução facial por lipoatrofia em doentes VIH +: implicação na qualidade de vida".**

Na sequência da reunião da Comissão de Ética do Hospital de Joaquim Urbano de 14 de Novembro de 2011, foi analisado o pedido de realização do trabalho de campo, no âmbito da tese de mestrado de Saúde Mental e Psiquiatria, da Escola Superior de Enfermagem do Porto, da Enfermeira Chefe Maria Leonor Chaves, intitulado "Reconstrução facial por lipoatrofia em doentes VIH +: implicação na qualidade de vida", tendo sido emitido parecer favorável.

Com os melhores cumprimentos,

Porto e Hospital Joaquim Urbano, 14 de Novembro de 2011

A Comissão de Ética

Dr.ª Elizabete Maria das Neves Borges

sida: prevenir a infecção, despertar consciências e mobilizar recursos

ANEXO IV - Autorização do Diretor de Serviço Hospitalar

**"Reconstrução facial por lipoatrofia em doentes VIH+: implicação na
qualidade de vida"**

Para os devidos efeitos, declaro que estou de acordo com a realização do protocolo de estudo acima citado, da autoria da Enf.ª Maria Leonor Chaves, no Hospital de Joaquim Urbano, nos termos solicitados, salvaguardando os aspectos legais e éticos inerentes.

Porto, 24 de Outubro de 2011.

O Director Clínico



Prof. Doutor Rui Sarmiento e Castro

ANEXO V - Consentimento Informado de Participação no Estudo

Informação aos participantes do Estudo

Maria Leonor Chaves, enfermeira e Mestranda do Curso de Saúde Mental e Psiquiatria na Escola Superior de Enfermagem do Porto, encontra-se a realizar o estudo para dissertação “Reconstrução facial por lipoatrofia em doentes VIH Implicação na qualidade de vida”

Este documento tem como objectivo fornecer aos potenciais participantes informações completas do estudo para que possam ficar esclarecidos, no sentido de poderem tomar uma decisão consciente acerca da sua participação no estudo que estamos a desenvolver. A sua participação é voluntária, da não participação não advêm quaisquer consequências negativas.

O estudo tem como objetivo principal

-Descrever a qualidade de vida dos doentes com VIH que foram submetidos a reconstrução facial por lipoatrofia

O estudo é dirigido à população de utentes tratados á lipoatrofia facial.

Será solicitado a preencher o seguinte instrumento de colheitas de dados: **WHOQOL-VIH**- Instrumento de avaliação da qualidade de vida na infeção VIH da Organização Mundial de Saúde

Os recursos necessários à implementação e consecução do estudo serão suportados pela investigadora, não existindo qualquer tipo de patrocínio, ou encargos para os participantes.

Será garantida a confidencialidade das respostas aos instrumentos de colheita de dados.

Os dados recolhidos destinam-se exclusivamente ao presente estudo.

Encontro-me disponível para qualquer esclarecimento adicional, podendo para o efeito contactar-me por e-mail e/ou pessoalmente.

Agradeço desde já a sua participação

Maria Leonor Chaves

Contactos da Investigadora: marialeonor.chaves@gmail.com Tlf- 225899553

Declaração de Consentimento Informado

O estudo - **Reconstrução facial por lipoatrofia em doentes VIH- implicação na qualidade de vida** - a desenvolver no âmbito do Mestrado de Saúde Mental e Psiquiatria da Escola superior de Enfermagem do Porto e a realizar-se no Hospital CHP- Unidade Joaquim Urbano, pela Enfermeira Maria Leonor Chaves tem como objetivo principal

-Descrever a qualidade de vida dos doentes com VIH que foram submetidos a reconstrução facial por lipoatrofia

O estudo é dirigido à população de utentes submetidos a tratamento de lipoatrofia facial.

Será solicitado a preencher o seguinte instrumento de colheitas de dados **WHOQOL-VIH** Instrumento de avaliação da qualidade de vida na infeção VIH da Organização Mundial de Saúde

Os recursos necessários à implementação e consecução do estudo serão suportados pela investigadora, não existindo qualquer tipo encargos para o participante.

No estudo não existem riscos na sua participação.

Será garantida a confidencialidade das respostas ao instrumento de colheita de dados. Os dados recolhidos destinam-se exclusivamente ao presente estudo.

Ficou claro para mim o objetivo do estudo, os procedimentos a serem realizados, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes.

Concordo voluntariamente em participar neste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem qualquer tipo de prejuízo.

Porto, ____ de _____ de 2011

Assinatura do Participante: _____

Assinatura do Investigador: _____

**ANEXO VI - Autorização para a Utilização do
Instrumento de Recolha de Dados aos Autores**

De: **Maria Cristina Canavarro** <mccanavarro@netcabo.pt>

Assunto: Re: Pedido de questionário WHOQOL-VIH.

Para: Maria Leonor Chaves <marialeonor.chaves@gmail.com>

Cara Enfª Leonor Chaves,

Convido-a a visitar a nossa página http://www.fpce.uc.pt/saude/documentos_qvhiv.htm e a preencher o formulário que

nela pode encontrar, relativo à utilização do WHOQOL-HIVBref, para que lhe possamos enviar o instrumento e respectiva documentação (manuais de administração e cotação e respectiva sintaxe).

Poderá encontrar outra informação relevante em <http://www.fpce.uc.pt/saude/qv.htm>

Aguardando o seu contacto, envio os meus cumprimentos,

MCristina Canavarro

.....

Maria Cristina Canavarro

mccanavarro@fpce.uc.pt

<http://www.fpce.uc.pt/saude/index.htm>

<http://www.huc.min-saude.pt/unipmaternidade>