

ARETUSA KOUTSOHRISTOS JANNUZZI CARNEIRO

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DOS
PACIENTES COM SOROLOGIA POSITIVA PARA HIV,
ACOMPANHADOS AMBULATORIALMENTE NO
INSTITUTO DE INFECTOLOGIA EMÍLIO RIBAS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Coordenadoria de Controle de Doenças da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo – PPG-CCD-SES para obtenção do Título de Mestre em Ciências.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Elvira Maria Ventura Filipe

Área de Concentração: Infectologia em Saúde Pública

SÃO PAULO

2010

ARETUSA KOUTSOHRISTOS JANNUZZI CARNEIRO

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DOS
PACIENTES COM SOROLOGIA POSITIVA PARA HIV,
ACOMPANHADOS AMBULATORIALMENTE NO
INSTITUTO DE INFECTOLOGIA EMÍLIO RIBAS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Coordenadoria de Controle de Doenças da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo – PPG-CCD-SES para obtenção do Título de Mestre em Ciências.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Elvira Maria Ventura Filipe

Área de Concentração: Infectologia em Saúde Pública

SÃO PAULO

2010

FICHA CATALOGRÁFICA

Preparada pelo Centro de Documentação – Coordenadoria de Controle de Doenças/SES-SP

©reprodução autorizada pelo autor, desde que citada a fonte

Carneiro, Aretusa Koutsohristos Jannuzzi

Avaliação da qualidade de vida dos pacientes com sorologia positiva para HIV, acompanhados ambulatorialmente no Instituto de Infectologia Emílio Ribas / Aretusa Koutsohristos Jannuzzi Carneiro - São Paulo, 2010.

Dissertação (mestrado) - Programa de Pós-Graduação em Ciências da Coordenadoria de Controle de Doenças da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo.

Área de concentração: Infectologia em Saúde Pública

Orientadora: Elvira Maria Ventura Filipe

1. Qualidade de vida 2. HIV 3. Síndrome de imunodeficiência adquirida

SES/CCD/CD-225/10

DEDICATÓRIAS

Aos meus abençoados pais, Gilda e Zois,
por toda trajetória de sucesso na educação de suas filhas,
exemplo de perseverança, ética e sucesso!
Sempre presentes e preocupados!
Obrigada pelo apoio incondicional, pela companhia constante,
pelas orações e palavras tão sábias em momentos tão difíceis,
pela sabedoria e luz ... sempre!

Ao meu esposo Luciano Jannuzzi Carneiro,
pedaço maior do que há de bom em minha vida,
com uma imensa gratidão,
e com um amor que vai além desse mundo!

AGRADECIMENTOS

Às minhas queridas irmãs, Michele e Tatiana, ao meu cunhado/ “irmão” George e aos meus estimados sobrinhos *Georginho* e *Giulinha*, obrigada pela paciência em todos os momentos tensos, pela amizade, carinho e pela certeza de que eu chegaria aqui.

Aos meus padrinhos Thelma, Pádua, pelo carinho, orações, e torcida.

Ao meu mais novo e querido “Zio” Nicola, pela confiança e acreditação.

À minha orientadora, Prof^a Dr^a Elvira Maria Ventura Filipe, a quem eu admiro muito pela competência e capacidade intelectual, obrigada pela paciência e confiança em minha evolução acadêmica.

À Prof^a Dr^a Maria Cezira Fantini Nogueira-Martins, pelas sábias palavras, sugestões e recomendações.

À Prof^a Dr^a Paula Opromolla, pela consultoria estatística e pela grande atenção.

Às secretárias da Pós Graduação, Margareth, Emiliana, e em especial à Mônica, por toda paciência, apoio constante, ajuda e perseverança desde a inscrição para a seleção do processo seletivo, até a defesa.

Aos coordenadores do Programa de Pós-Graduação, Prof^a Dr^a Maria de Fátima Costa Pires, Prof. Dr. Niton José Fernandes Cavalcante e Prof. Dr. Roberto Focaccia, por me permitirem desfrutar da verdadeira vida acadêmica, com tantos momentos de descontração, críticas, sugestões e orientações, durante mais de dois anos.

À todos os professores, preceptores e colegas da Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, pelos alicerces sólidos que me ajudaram em minha formação e em minha vida.

Aos Profs. Drs. Vagner Raso e Naila Janilde Seabra Santos, por todas as valiosas opiniões, sugestões, dicas e toda ajuda oferecida, quando da qualificação deste trabalho.

A todos os pacientes entrevistados, por depositarem em mim compreensão e confiança, em nome do objetivo maior desta atividade científica, que é contribuir para melhor avaliação da qualidade de suas vidas. Com especial respeito àqueles que não mais se encontram entre nós.

***Construí amigos, enfrentei derrotas, venci obstáculos,
e consegui...***

Às minhas amigas – “*Meninas & Cia*” – Alda, Camila, Cláudia e Juliana, por toda atenção, apoio e presença em muitos momentos da elaboração desta dissertação e em tantos encontros...

Às minhas novas amigas pós-graduandas Maria Rita, Andréa Schunk, Clementina, Walessa, que sempre demonstraram apoio e solidariedade.

Aos meus queridos pacientes, amigos, padrinhos e “confidentes”: Ana Lydia, Sr. Bráulio, D. Regina, Sr. João (*in memoriam*), D. Antonieta e Humberto, pelas palavras de apoio, carinho e atenção, em tantas sessões desmarcadas e atrasadas...

RESUMO

Tem havido crescente preocupação com a qualidade de vida (QV) das pessoas vivendo com HIV/aids, face ao aumento do tempo de vida permitido pela utilização da terapia antirretroviral. Conseqüentemente, os sistemas de saúde tem procurado estratégias para facilitar e aumentar o bem-estar dessas pessoas e a Organização Mundial de Saúde (OMS) elaborou um questionário de avaliação da QV, denominado WHOQOL-HIV Bref, utilizado nesta pesquisa. O objetivo deste estudo transversal foi descrever a QV de pessoas vivendo com HIV/aids de acordo com a faixa etária, quadro clínico, escolaridade, estado civil, sexo e contagem de linfócitos T CD4⁺. Foi realizado com 131 pessoas de ambos os sexos, a partir de 18 anos de idade, no Instituto de Infectologia Emílio Ribas de maio de 2007 a maio de 2008. Do total da amostra, 60,3% eram do sexo masculino, 39,7% completaram o 2º grau e 51,9% eram solteiros. A lipodistrofia foi o principal problema relacionado ao HIV/aids (15,3%), 51,1% se auto-classificaram como tendo aids, 37,4% como assintomáticos e 49,6% consideraram boa sua saúde. Os escores mais elevados de QV foram encontrados nos domínios espiritualidade/religião (71,7%), nível de independência (71,1%) e relações sociais (69%). Os escores mais baixos nos domínios físico (33,2%), psicológico (20%) e meio ambiente (19,4%). A QV geral das pessoas vivendo com HIV/aids em tratamento ambulatorial pode ser definida como “boa” e os aspectos que mais influenciam a percepção de QV são os físicos, psicológicos e ambientais. Os pacientes com maiores contagens de linfócitos T CD4⁺ exibem QV “boa” ou “ótima”, enquanto que os pacientes com menores contagens de linfócitos T CD4⁺ percebem como “regular” sua QV. Este estudo pode auxiliar na discussão da formação de todos os profissionais de saúde para a intervenção nos serviços de saúde, aprimorando o conhecimento do processo saúde-doença, incluindo neste processo a qualidade de vida.

ABSTRACT

There has been a growing interest concerning the quality of life (QOL) of people living with HIV/aids, given the increased lifespan allowed by use of antiretroviral drug therapy. Consequently, health authorities have been searching for strategies to improve and optimize these people's well being and the World Health Organization (WHO) has elaborated a questionnaire to evaluate QOL, the WHOQOL-HIV Bref, which is applied in the present research. The objective of this transversal study was to describe the QOL of people living with HIV/aids, according to age group, clinical presentation, scholarship, marital status, gender and serum T CD4⁺ lymphocyte count. A total of 131 people were enrolled, all of them 18 years old or elder, treating themselves at the Emílio Ribas Institute of Infectology, from May 2007 to May 2008. Within the studied sample population, 60,3% were male, 39,7% graduated the equivalent to high school ("2° grau" in Brazil) and 51,9% were single. Lipodystrophy was the main HIV/aids-related impairment (15,3%), 51,1% of the patients characterized themselves as having aids, 37,4% as asymptomatic and 49,6% considered their health to be good. The higher QOL scores were found at the following dominium: spirituality/religion (71,7%), independency level (71,1%) and social relations (69%). The lower scores were found at the physical (33,2%), psychological (20%) and environment dominium (19,4%). Overall QOL of people living with HIV/aids in outpatient treatment program can be defined as "good" and the most influent aspects to QOL perception are the physical, psychological and environmental ones. The patients with higher T CD4⁺ lymphocyte counts present with "good" or "great" QOL, whereas patients with lower T CD4⁺ lymphocyte counts perceive their QOL as "regular". The present study may help to enrich discussions regarding training of all healthcare professionals so as to act through healthcare systems by improving concrete knowledge of the health-disease process, including QOL directly inside this process.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

aids	acquired immunodeficiency syndrome (síndrome da imunodeficiência adquirida)
CDC	Centers for Disease Control and Prevention
DST	doenças sexualmente transmissíveis
HIV	human immunodeficiency virus (vírus da imunodeficiência humana)
OMS	Organização Mundial de Saúde
QV	Qualidade de Vida
WHO	World Health Organization
WHOQOL	WHO Quality of Life
WHOQOL-HIV	WHO Quality of Life- human immunodeficiency virus
WHOQOL-HIV-Bref	WHO Quality of Life- human immunodeficiency virus -bat reference documents

LISTA DE TABELAS, QUADROS E FIGURAS

Quadro 1 Avaliação da qualidade de vida de portadores de HIV/aids (Reis, 2008)	22
Figura 1 História natural da infecção HIV, na ausência de terapia antirretroviral	24
Quadro 2 Sistema de classificação CDC para adultos e adolescentes infectados pelo HIV	27
Quadro 3 Itens e domínios do questionário WHOQOL-HIV-Bref	41
Tabela 1 Caracterização da amostra	45
Tabela 2 Distribuição da percepção de saúde	46
Figura 2 Distribuição das queixas atuais de saúde e possível relação com HIV	47
Tabela 3 Distribuição do comprometimento imunológico baseado na categorização clínica de linfócitos T CD4 ⁺	48
Figura 3 Distribuição percentual da percepção da QV geral e por domínios (WHOQOL-HIV-Bref)	49

Tabela 4 Distribuição percentual da QV por domínios, segundo a faixa etária	53
Tabela 5 Distribuição percentual da QV por domínios, segundo o estágio da doença	55
Tabela 6 Distribuição percentual da QV por domínios, segundo o grau de escolaridade	57
Tabela 7 Distribuição percentual da QV por domínios, segundo o estado civil	60
Tabela 8 Distribuição percentual da QV por domínios, segundo o sexo	62
Tabela 9 Distribuição percentual da QV por domínios, segundo a contagem sérica de linfócitos T CD4 ⁺	64
Quadro 4 Domínios frequentemente observados em estudos de qualidade de vida	70

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	13
CAPÍTULO 1 - REVISÃO DA LITERATURA	15
1.1. Qualidade de vida	15
1.2. Instrumentos para medir qualidade de vida	19
1.3. HIV/aids	23
1.4. Aspectos epidemiológicos do HIV/aids no mundo	30
1.5. Aspectos epidemiológicos do HIV/aids no Brasil	30
1.6. Aspectos epidemiológicos do HIV/aids em São Paulo	32
1.7. Qualidade de vida e aids	33
CAPÍTULO 2 – OBJETIVOS	38
CAPÍTULO 3 – MÉTODOS	39
3.1. Delineamento do estudo	39
3.2. Amostra	39
3.3. Critérios de inclusão e exclusão	39
3.4. Instrumento	40
3.5. Procedimentos	42
3.6. Análise e tratamento dos dados	42
3.7. Aspectos éticos	43
CAPÍTULO 4 – RESULTADOS	44
4.1. Características demográficas da amostra	44
4.2. Saúde e diagnóstico	46
4.3. QV por domínios	49
4.4. Distribuição percentual da QV por domínios, segundo a faixa etária	50
4.5. Distribuição percentual da QV por domínios, segundo o estágio da doença	54
4.6. Distribuição percentual da QV por domínios, segundo o grau de escolaridade	55

4.7. Distribuição percentual da QV por domínios, segundo o estado civil	57
4.8. Distribuição percentual da QV por domínios, segundo o sexo	61
4.9. Distribuição percentual da QV por domínios, segundo a contagem sérica de linfócitos T CD4 ⁺	62
CAPÍTULO 5 – DISCUSSÃO	65
5.1. Características demográficas da amostra	65
5.2. Estágio de HIV, época da provável infecção e do diagnóstico	65
5.3. Comprometimento imunológico	66
5.4. Sinais e sintomas	67
5.5. Percepção de saúde	68
5.6. Qualidade de vida e domínios	68
5.7. Limitações do estudo	75
CONCLUSÃO	76
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	77
ANEXOS	

INTRODUÇÃO

Historicamente, desde os anos 1960, a expressão qualidade de vida (QV) tem sido utilizada de forma cada vez mais freqüente. A evolução desse conceito encontra-se também associada a diversos referenciais teóricos, que refletem conceitos como satisfação com a vida, felicidade, existência com significado e bem-estar “subjetivo”, que, em geral, acabam sendo utilizados indiscriminadamente como sinônimos (Frisch, 2000). Isto explica as dificuldades na delimitação científica do conceito.

Entretanto, ainda que relacionadas, essas designações são estruturalmente diferentes do conceito de QV (Frisch, 2000). O interesse e a aplicabilidade da expressão QV na área da saúde decorre, sobretudo, da definição de saúde assumida pela Organização Mundial de Saúde (OMS, 1946) como *“estado de completo bem-estar físico, mental e social e não simplesmente ausência de doença”* (Fleck, 2008). Esta definição pressupõe que as iniciativas de promoção de saúde não sejam apenas dirigidas ao controle de sintomas, diminuição da mortalidade ou aumento da expectativa de vida, mas valorizem igualmente aspectos como bem-estar e QV.

Conforme a Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, os portadores do vírus da imunodeficiência humana (HIV) ou doentes da síndrome por ele causada (aids), assim como todo e qualquer cidadão brasileiro, têm obrigações e direitos garantidos. No artigo 196, por exemplo, a Carta Magna afirma que *“Saúde é um direito de todos e um dever do Estado.”* Mais especificamente no caso da aids, esse direito é um sinônimo do direito à própria vida, a ser vivida com dignidade e pleno acesso à uma saúde pública de qualidade (Brasil, 1989).

Em 1989, durante o Encontro Nacional de Organizações Não Governamentais que trabalham com aids (ENONG), em Porto Alegre/RS, foi elaborada e aprovada a “Declaração dos Direitos Fundamentais da Pessoa Portadora do Vírus da aids” que, em seu parágrafo II, transcreve:

“Todo portador do vírus da aids tem direito à assistência e ao tratamento, dados sem qualquer restrição, garantido sua melhor qualidade de vida”. (Brasil, 1989).

No contexto da aids, tem havido crescente preocupação com a QV, face ao aumento da sobrevivência do portador do HIV, possível, por sua vez, pela utilização da terapia medicamentosa antirretroviral. Conseqüentemente, os sistemas de saúde do mundo têm buscado continuamente, além de métodos de prevenção e controle, estratégias para facilitar e aumentar o bem-estar dos portadores de HIV/aids. Assim, a OMS, juntamente com seu Departamento de Saúde Mental e Dependência Química, elaboraram, em 2002, um instrumento para avaliação de QV denominado “The World Health Organization Quality of Life Project”, que em sua versão abreviada (“brief”), ficou conhecido como “WHOQOL-HIV-Bref” – específico para HIV/aids (1993).

A definição de QV foi a primeira preocupação do *WHOQOL Group*. Logo nos primeiros documentos, QV surge definida como a *“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”* (WHOQOL Group, 1995; Fleck, 2008). Esta definição explica uma concepção abrangente de QV, influenciada de forma complexa por saúde física, estado psicológico, nível de independência, relações sociais, crenças pessoais e suas relações com aspectos do meio em que o indivíduo está inserido (WHOQOL Group, 1995).

Esta concepção e a análise dos instrumentos que avaliam QV permitem formular avaliações objetivas e cientificamente fundamentadas para que, no âmbito da Saúde Pública do Brasil, por exemplo, possam ser obtidos dados sobre os resultados efetivos dos tratamentos de doenças, como a aids – o que abre espaço para o contexto do presente estudo.

CAPÍTULO 1 - REVISÃO DA LITERATURA

1.1. Qualidade de vida

A busca pela QV é muito antiga e o desenvolvimento histórico-cultural da humanidade traz referências diversas quanto às tentativas de se definir QV, como as que aparecem em “*Nicomachean Ethics*”, onde Aristóteles (384 – 322 a.C.) menciona que:

“Pessoas distintas concebem boa vida ou bem-estar como sendo a mesma coisa que felicidade. Mas o que é felicidade torna-se uma questão de contestação [...] Alguns afirmam que é uma coisa e outros dizem que é outra e, de fato, muito freqüentemente o mesmo homem diz diferentes coisas em tempos diferentes: quando ele adoece, ele concebe saúde como sendo felicidade; quando ele empobrece, como riqueza e prosperidade” (Aristóteles, 2003 página 1102).

Já Hipócrates (460 – 370 a.C.) e Galeno (132 – 200 d.C) afirmavam que o equilíbrio sustenta um corpo saudável (Gordon, 2002). Para Epicleteo, filósofo do Estoicismo que viveu no Império Romano entre 55 e 135 d.C., os preceitos para uma vida de qualidade consistiam em dominar os desejos, desempenhar as obrigações e aprender a pensar com clareza a respeito de si mesmo e de seu relacionamento com a comunidade – fundamentos da moderna psicologia de auto-gerência (Lebell, 2000). No século XVII, Comênio já demonstrava a vinculação entre saúde, higiene, educação e o prolongamento da vida. Ressaltava os riscos decorrentes dos excessos cometidos contra o corpo, além de demonstrar preocupação sobre como fazemos uso da vida. Atualmente, o esforço não visa somente prolongar os anos de vida, mas vivê-la plena e integralmente (Moreira, 2001).

Nota-se que QV, nesta época, já era compreendida como resultado de percepções individuais, podendo variar de acordo com a experiência da pessoa em um dado momento. Porém, acompanhando-se o desenvolvimento de definições em relação ao termo QV, constata-se que o termo raramente foi

abordado até o século XX, quando estudiosos começaram a notar que “felicidade ou bem-estar” das pessoas pode ser consequência de sua QV.

A expressão “qualidade de vida” foi, originalmente, difundida nos EUA após a II Grande Guerra Mundial para descrever os efeitos devastadores do acelerado crescimento industrial/tecnológico sobre o meio ambiente. A produção e utilização desenfreada de produtos industrializados, que, direta ou indiretamente, afeta recursos naturais, poderia levar esses recursos à exaustão ao longo dos anos – comprometendo a qualidade das condições ambientais e, conseqüentemente, a QV das gerações futuras (Musschenga,1997; Setién, 1993; Carr et al., 1996). Com o passar do tempo, a expressão popularizou-se em várias partes do mundo por meio da mídia e foi associada a outros conceitos, dentro do mesmo universo semântico e ideológico, como bem-estar, estilo de vida, satisfação, felicidade, podendo inclusive significar aquisição e acúmulo de bens materiais (Setién, 1993).

Nos tempos do pós-guerra, graças ao crescimento econômico e social na Europa e na América, concentraram-se esforços na pesquisa social para medir a QV. Nesta época, os indicadores sociais (delinqüência, divórcio, números de casas, carros) forneciam o perfil de QV social. Os problemas surgiram quando apareceu um movimento discrepante dessa posição, que colocava a necessidade de indicadores sociais subjetivos. Discutiu-se, então, que as respostas subjetivas eram reais e as pessoas agiam com base nestes aspectos (Kimura e Ferreira, 2004).

Atualmente, “qualidade de vida” é, provavelmente, um dos termos com maior alcance multiprofissional, o que explicaria as múltiplas definições e pontos de vista relativos à expressão (Kimura e Ferreira, 2004). Grande parte dos estudiosos considera indicadores objetivos e subjetivos para a delimitação do conceito, sendo estas abordagens refletidas nos instrumentos de avaliação da QV (Oleson, 1990; Muldoon et al., 1998). Um exemplo é a consolidação do conceito nas discussões sobre os custos dos tratamentos médicos em geral. Em publicações científicas, a expressão foi utilizada pela primeira vez em 1966 por Elkinton, em artigo onde se discutia a necessidade de alocação de recursos que contribuíssem para saúde e QV de todos os membros de uma sociedade (Garratt et al., 2002). Nesse contexto, apontavam-se os efeitos ambivalentes

dos tratamentos invasivos, tais como as diálises e transplantes renais (Musschenga, 1997).

A afirmação de que QV é conceito multidimensional está relacionada ao fato de que a vida compreende múltiplos aspectos ou dimensões: social, material, físico, mental, espiritual, entre outros (Setién, 1993). É conceito considerado “dinâmico” devido à sua característica mutável ao longo do tempo, ou entre pessoas de diferentes condições sociais, culturais ou de locais diversos. Pode, ainda, variar no mesmo indivíduo, dependendo do seu estado de espírito ou humor. Essa variabilidade do conceito, dependendo das circunstâncias, reforça seu aspecto subjetivo e mutável. O julgamento subjetivo das pessoas sobre a sua própria QV global, seja ele positivo ou negativo, é determinado principalmente pela percepção do nível de satisfação e/ou felicidade em relação aos vários domínios considerados importantes para eles. Vale comentar que *satisfação com a vida* é considerada como o núcleo central do conceito QV e, por esse motivo, é freqüentemente utilizada para a sua avaliação (Oleson, 1990; Ferrans e Powers, 1985).

Por outro lado, alguns autores enfatizam a importância dos aspectos objetivos, como questões físicas e funcionais, enquanto outros ressaltam a relevância dos componentes subjetivos, como experiências internas da pessoa, percepção individual, valores pessoais e suas relações com o estado clínico. Devido a essa falta de consenso, muitos instrumentos diferentes têm sido desenvolvidos com bases teóricas diferentes e, como conseqüência, existe uma grande variedade de achados, de difícil comparação (Starace et al., 2002).

As definições de QV na área de saúde, devido ao enfoque mais direcionado, englobam, de um modo geral, a percepção da saúde e seu impacto sobre as dimensões sociais, psicológicas e físicas (Minayo et al., 2000; Testa e Simonson, 1996). Desta forma, prefere-se utilizar a expressão *Qualidade de Vida Relacionada à Saúde - QVRS (Health Related Quality of Life — HRQOL)*, que inclui saúde, mas exclui outros aspectos mais genéricos, contemplados na abordagem ampliada de QV como, por exemplo, rendimentos, liberdade e qualidade do meio ambiente. A título de exemplo, citamos duas definições de *QVRS* que bem representam o conceito:

“É o valor atribuído à vida, ponderado pelas deteriorações funcionais; as percepções e condições sociais que são induzidas pela doença, agravos e tratamentos” (Paschoal, 2000; Auquier, 2000).

“QVRS refere-se ao nível de bem-estar e satisfação associada à vida do indivíduo e como ela é afetada pela doença, acidentes e tratamentos sob o ponto de vista do próprio paciente” (Lovatt, 1998; Fitzpatrick, 1998).

Na América Latina e no Brasil, em particular, o interesse científico em QV é mais recente, em comparação com a literatura internacional. Em levantamento realizado através do LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), de 1982 a janeiro de 2000, para sua dissertação de mestrado, Paschoal encontrou 727 referências com QV como descritor, das quais 289 (39,8%) eram brasileiras (Paschoal, 2000). Verificando essas referências por ano de publicação, o autor mostrou que a QV passou a ter algum significado e importância na literatura brasileira de Ciências da Saúde na última década do século XX, mais precisamente a partir de 1992. Numa análise mais criteriosa, verificou também que, em muitos trabalhos, QV não era um assunto de importância central, sendo meramente uma citação em algum lugar da publicação, não constando nem em seu título ou mesmo no resumo.

Desconsiderando tais publicações, por não terem QV como enfoque principal, apenas 161 referências brasileiras (55,7% delas) preenchem esse critério. Assim, de 1982 a 1991, o número médio de publicações foi de 2,4 por ano e, de 1992 a janeiro de 2000, de 17,1 – um aumento de sete vezes no número de publicações anuais, comparativamente aos dez primeiros anos. Havia uma complicação adicional, pois só a partir de 1997 os trabalhos se tornaram mais consistentes, com tradução e validação de instrumentos, aplicando-se técnicas psicométricas apropriadas e adaptação transcultural dos instrumentos (Paschoal, 2000). Até agosto de 2009, já são encontradas 104.277 publicações referentes a QV.

Em recente busca eletrônica na base de dados MEDLINE/PUBMED, utilizando-se o descritor *“quality of life”*, foram localizados 573 artigos entre 1970 e 1980. Na década seguinte, há o registro de 3.960 e de 1991 a 2000 foram identificados 21.962 artigos. A partir de 2001, até agosto de 2008, estão disponíveis 119.573 artigos sobre o assunto. Esses números mostram

claramente o interesse dos profissionais das várias áreas relacionadas à saúde sobre o tema em questão (Paschoal, 2000).

1.2. Instrumentos para medir QV

O desenvolvimento histórico do termo QV e a elaboração de uma definição conceitual adequada possibilitaram confeccionar instrumentos de medida baseados na nova abordagem teórica, proposta em 1994 pela OMS. No entanto, assim como houve alterações nas definições conceituais de QV ao longo do tempo, ocorreram, concomitantemente, alterações nas propostas de sua avaliação.

Há tendência em se considerar a definição de saúde, sugerida pela OMS em 1948, como a primeira tentativa de conceitualização de QV e, conseqüentemente, os instrumentos elaborados com intuito de medi-la foram designados **primeira geração de instrumentos de QV**. O *Karnofsky Performance Scale* é um deles e passou a ser erroneamente utilizado como medida de QV, pois avalia apenas aspectos de atividades de vida diária. Posteriormente, entre os anos de 1970 e 1980, surgiram os instrumentos de avaliação do estado geral de saúde, denominados **segunda geração de instrumentos de QV**. Neles, os focos eram o funcionamento físico, a sintomatologia física e psicológica, o impacto da doença, a percepção da doença e a satisfação com a vida. Exemplos destes instrumentos são o *Sickness Impact Profile* e o *Nottingham Health Profile*. Ambos não foram confeccionados para a avaliação específica da QV, já que sua definição conceitual ainda estava sendo esboçada. Não obstante, tais instrumentos são mais coerentes com a abordagem adotada atualmente, pois avaliam aspectos de caráter subjetivo quanto ao funcionamento humano, englobando outros fatores além dos indicativos físicos (Fayer e Machin, 2000; Berlin e Fleck, 2003; Bullinger, 1997).

Com o decorrer dos anos e o desenvolvimento da área médica, associadamente à incorporação de novas tecnologias, pesquisadores da OMS perceberam que medidas de saúde objetivas, no contexto da medicina mecanicista vigente, não avaliavam a QV por si (Carr et al., 1996). Era

necessário também agregar medidas que tornassem possível reverter essa tendência de se valorizar apenas dados obtidos por meios tecnológicos, de forma a dar um caráter mais humanista às avaliações de saúde. Além desses aspectos, os instrumentos disponíveis até aquele momento não mediam verdadeiramente a QV e, quando utilizados em outro país de língua e cultura diferentes do país no qual haviam sido criados, havia distorções de interpretação devido a problemas de tradução e adaptação cultural (WHOQOL Group, 2004).

Em 1995, a OMS organizou um grupo multicêntrico, o WHOQOL Group, que chegou a um conceito que tem sido citado em vários estudos: “*QV é a percepção que o indivíduo tem de sua posição na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas-padrões e preocupações*” (WHOQOL Group, 1995).

Essa definição reflete o crescente reconhecimento de que QV pode ser inerentemente subjetiva, embora tenham sido propostas definições normativas que incluem padrões mais objetivos, assim como percepções de condições objetivas (Campbell et al., 1976; Calman, 1987). A QV pode ser usada como um descritor (ou seja, a presença ou ausência de uma característica de vida), uma asserção avaliadora (algum valor é adicionado às características de um indivíduo, uma população ou um tipo de vida humana) ou uma asserção normativa ou prescritiva (certas normas indicam quais são as características que devem estar presentes para que se tenha vida de qualidade) (Fleck et al., 2008; Fleck et al., 1999).

O instrumento de medida criado pelo grupo fundamenta-se no pressuposto que a QV é uma construção subjetiva (percepção individual), multidimensional (envolve aspectos culturais, sociais e de meio ambiente) e abrange tanto aspectos positivos quanto negativos (WHOQOL Group, 2004; Fleck, 2000, 1999).

Três aspectos fundamentais sobre o construto QV estão implícitos no conceito do Grupo WHOQOL (Fleck et al., 1999):

1. **Subjetividade**, ou seja, é a perspectiva do indivíduo que está em questão. A realidade objetiva só conta na medida em que é percebida pelo indivíduo;

2. **Multidimensionalidade**, isto é, a QV é composta por várias dimensões. Este aspecto tem uma consequência métrica importante, a de que não é desejável que um instrumento que mensure a QV tenha um único escore, mas sim que a sua medida seja feita através de escores de vários domínios (físico, mental, social, etc.);

3. Presença de **dimensões positivas e negativas**. Assim, para uma “boa” percepção é necessário que alguns elementos estejam presentes (por exemplo, mobilidade) e outros, ausentes (por exemplo, dor).

Os pacientes com HIV/aids estão sujeitos a diversos sintomas físicos e mentais (Tostes, 1998; Elliot et al., 2002) e existem vários instrumentos utilizados para detectar esse amplo espectro de manifestações. No entanto, é preciso ter cuidado ao interpretar os resultados, uma vez que altos escores nesse instrumento podem estar relacionados basicamente a uma frequência maior de sintomas físicos e fadiga, sem uma acentuada presença de sintomas cognitivos e desesperança, como se supõe que aconteça com um paciente deprimido (Evans et al., 1998).

Especificamente, há vários instrumentos validados para avaliar a qualidade de vida de pacientes com HIV/aids. Os primeiros foram desenvolvidos e utilizados quando os estudos clínicos incluíam populações mais homogêneas e com sintomas mais graves, ou seja, pessoas do mesmo sexo, do mesmo estágio de comprometimento imunológico, da mesma faixa etária. Entretanto, os tratamentos recentes têm sido mais agressivos nos estágios precoces da infecção. Assim, as pessoas HIV-positivos mantêm-se saudáveis por mais tempo, o que fez crescer de maneira importante, nos últimos anos, o período assintomático da doença. Este fato, por sua vez, passou a merecer mais atenção nos estudos de QV (Holmes e Shea, 1998). A variedade de instrumentos desenvolvidos está esquematizada no Quadro 1.

Quadro 1 Avaliação da qualidade de vida de portadores de HIV/aids (Reis, 2008).

INSTRUMENTO	AUTORES	PAÍS	Nº ITENS	DIMENSÕES
Instituto Superiore di Sanità Quality of Life (ISSQoL)	Bucciardini et al., 2006	Itália	37	Satisfação da qualidade de vida, bem-estar físico, depressão e ansiedade, energia e vitalidade, aflição com a saúde, funcionamento cognitivo, funcionamento social e vida sexual.
WHOQOL-HIV WHOQOL-HIV-Bref	GROUP WHO, 2003	Trans-cultural	120 31	Físico, Psicológico, Nível de Independência, Meio Ambiente, Espiritualidade/ Religião e Crenças Pessoais.
HIV Disease Quality of Life 31 HIV-QL31	Lepège et al., 1997	França	31	Aspectos psicológicos, relacionamento com o parceiro e vida sexual, aspectos relacionados com a infecção pelo HIV, atividades da vida social, aspectos somáticos, impacto no tratamento e cuidados.
HIV/aids – targeted Quality of Life	Holmes e Shea, 1997	EUA	42	Atividades gerais, preocupações com saúde, satisfação com a vida, funcionamento sexual, preocupações financeiras, uso de medicamentos, preocupações com sigilo, conscientização sobre a infecção, confiança no médico.
Multidimensional Quality of life Questionnaire for HIV/aids MQoI-HIV	Smith, Avis, Mayer e Swislow, 1997	EUA	40	Funcionamento físico, funcionamento social, funcionamento cognitivo, funcionamento sexual, saúde física, suporte social, intimidade com parceiro, saúde mental, cuidados médicos, situação financeira.
AIDS health Assessment Questionnaire AIDS-HAQ	Lubeck e Fries, 1997	EUA	116	Incapacidade, energia, saúde geral, dor, funcionamento cognitivo, saúde mental, funcionamento social, preocupação com a saúde.
Functional Assesment of HIV (FAHI)	Peterman, Cella e Mc Cain, 1997	EUA	44	Bem-estar físico, funcionamento global, funcionamento cognitivo, bem-estar social, bem-estar emocional, vivendo com HIV.
Medical Outcomes Study MOS-HIV	Wu, Revicki, Jacobson e Malitz, 1997	EUA	35	Percepção de saúde geral, papel funcional, saúde mental, qualidade de vida, dor, funcionamento social, preocupação com a saúde, funcionamento físico, energia/fadiga, funcionamento cognitivo.
HIV Overview of Problems Evaluation System (HOPES)	Schang et al., 1992	EUA	165	Psicossocial, funcionamento físico, funcionamento sexual, interação medicamentosa e relacionamento significativo com outras pessoas.

Em função das características peculiares das pessoas que vivem com HIV/aids - categoria de exposição, resistência do hospedeiro, patogenicidade do vírus, mutações, resposta imune específica e estratégia de tratamento, nas diversas fases (evolução constante dos tratamentos disponíveis, heterogeneidade da população, início precoce ou tardio do tratamento, diferentes graus de adesão ao tratamento, ampla gama de efeitos colaterais relatados ou não), além da evidente relevância epidemiológica da doença, o *WHOQOL Group* decidiu desenvolver um instrumento específico para avaliar essa população. Foi iniciado, então, o projeto WHOQOL-HIV, para a criação de um instrumento genérico modificado, capaz de conciliar a necessidade de generalização e comparação com outros estudos e que, ao mesmo tempo, fosse específico o suficiente para essa situação clínica (WHO, 1997).

1.3. HIV/aids

A síndrome da imunodeficiência adquirida (aids) é causada por um retrovírus, o vírus da imunodeficiência humana (HIV), que causa imunossupressão profunda e, assim, abre caminho para infecções oportunistas, neoplasmas secundários e distúrbios neurológicos (Masur et al., 1982; Gottlieb et al., 1981).

Sua transmissão ocorre através de relação sexual. As principais vias de transmissão são: contato sexual, inoculação parenteral e passagem do vírus da mãe para o filho pela placenta, no momento do parto ou amamentação (Boletim Epidemiológico, 2008).

A infecção pelo HIV apresenta sua história natural (pré e pós terapia antirretroviral – HAART) dividida didaticamente em três fases: síndrome retroviral aguda (ou fase aguda), fase assintomática e fase sintomática. Esta última subdivide-se em precoce e tardia ou avançada. **Fase Assintomática:** As pessoas infectadas podem apresentar linfadenopatia generalizada persistente e/ou nenhuma manifestação clínica ligada à infecção pelo HIV. Esta fase pode durar, em média, de 8 a 10 anos. Mesmo sem sintomas clínicos, a replicação viral ocorre. Nesta fase é muito importante que se faça o diagnóstico da

infecção pelo HIV, pois o diagnóstico precoce permite a introdução oportuna do tratamento, melhorando os resultados. **Fase sintomática:** Reflete a progressiva deterioração do sistema imunológico, que ocorre se não houver intervenção terapêutica. Este declínio é constatado laboratorialmente pela queda dos níveis de T CD4⁺. A fase **precoce** é caracterizada por manifestações clínicas que podem surgir em pessoas com imunodeficiência inicial, chamadas de “sinais de alerta” ou “manifestações iniciais”, que podem ocorrer isoladamente, seqüencialmente ou simultaneamente. Na **fase sintomática avançada/aids** ocorrem as infecções oportunistas e/ou neoplasias relacionadas (Boletim Epidemiológico, 2008).

Deve-se observar que a variabilidade individual é grande e depende de vários fatores, como categoria de exposição, resistência do hospedeiro, patogenicidade do vírus, mutações, resposta imune específica e estratégia de tratamento, nas diversas fases. Desta forma, a evolução na história natural não é idêntica para todos os pacientes, assim como os sinais e sintomas da fase aguda, que são inespecíficos e comuns a outras doenças, não definem o diagnóstico de contaminação pelo HIV.

Sem a terapia antirretroviral (pré HAART), esquematicamente, a história natural da doença pode evoluir conforme demonstrado na figura 1.

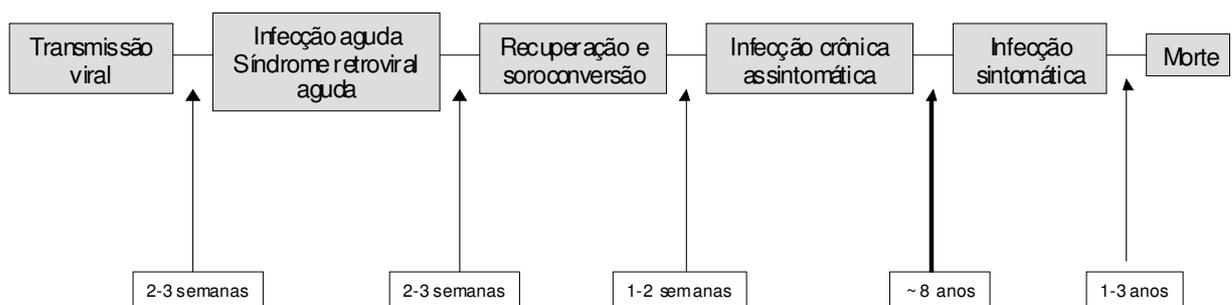


Figura 1 História natural da infecção HIV, na ausência de terapia antirretroviral (adaptado do *Fórum Científico HIV&AIDS, Sociedade Viva Casuzza* – 2009).

Dentro desta variação, sem intervenção terapêutica, 4% dos pacientes poderão desenvolver aids após 3 anos de contaminação, 15% não terão

desenvolvido doenças definidoras em 20 anos e 50% estarão na fase sintomática após 10 anos. O desenvolvimento de drogas antirretrovirais potentes, assim como profilaxias de infecções oportunistas, alterou significativamente este quadro, modificando a história natural da doença e melhorando a qualidade e tempo de vida dos portadores do vírus HIV (Brasil, 2009).

Para a definição de *caso de aids*, com fins epidemiológicos, vários critérios foram propostos, implantados e redefinidos. A evolução das definições de caso de aids no mundo foi estabelecida pelo *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) dos Estados Unidos da América, em setembro de 1982 (CDC, 1982; Boletim Epidemiológico, 2008).

A primeira definição de caso de aids adotada pelo Ministério da Saúde do Brasil foi em 1987, restrita às pessoas com quinze anos de idade e mais. A referência para essa primeira definição brasileira foi elaborada em 1985 pelo CDC. Denominada de “Critérios de CDC Modificados”, fundamentava-se na evidência laboratorial de infecção pelo HIV e na presença de doenças indicativas de imunodeficiência, utilizando-se métodos diagnósticos definitivos. Em 1992, foi introduzido no Brasil critério baseado na identificação clínica de sinais, sintomas e doenças, a partir de experiências acumuladas por alguns serviços de saúde no Rio de Janeiro, recebendo o nome de Critério Rio de Janeiro/Caracas. Esse critério foi proposto em reunião de especialistas organizada pela Organização Panamericana de Saúde (OPAS), em fevereiro de 1989, na cidade de Caracas, Venezuela. Ambos os critérios são adotados de forma não excludente para pessoas com treze anos ou mais de idade, modificando a faixa etária de referência que anteriormente era de quinze anos (CDC, 1982; Boletim Epidemiológico, 2008).

Em 1996, com o objetivo de recuperar uma quantidade significativa de casos de doença que não se enquadravam nas duas definições vigentes, foram estabelecidos mais dois critérios excepcionais: “Critério Excepcional de Óbito” (abrangendo as situações em que as declarações de Óbito faziam menção à aids, em algum dos campos de preenchimento, e em que a investigação epidemiológica era inconclusiva) e “Critério Excepcional ARC + Óbito” (contemplando situações em que pessoas sabidamente infectadas pelo HIV, em acompanhamento, iam a óbito com manifestações clínicas do complexo

relacionado à aids [*Aids Related Complex – ARC*], por causa não externa) (Boletim Epidemiológico, 2008).

A última revisão das definições em adultos data de 1998 e incorpora as doenças da mais nova revisão do CDC, mas retira da lista de doenças e agravos indicativos de aids a coccidioidomicose (por ser um evento raro no Brasil) e a tuberculose pulmonar (por ser de elevada prevalência no País). Ainda, incluiu-se o carcinoma cervical invasivo de colo de útero, tendo em vista sua importância clínica e o valor estratégico para a assistência à saúde da mulher.

Um grande avanço para aumentar a sensibilidade da definição de caso de 1998 foi a inclusão de um marcador laboratorial de imunossupressão, baseado na contagem de linfócitos T CD4⁺ (menor do que 350 células/mm³). Ressalta-se que o CDC estabelece, desde 1993, como critério para definição de caso, um ponto de corte na contagem de linfócitos T CD4⁺ em 200 células/mm³. Essa diferença justifica-se pela maior sensibilidade que se pretendeu conferir ao critério brasileiro (CDC, 1982; Boletim Epidemiológico, 2008).

É preciso observar, porém, que a contagem de células T CD4⁺, mesmo considerada um clássico marcador de progressão, apresenta uma grande variabilidade intra e interindividual, principalmente quando os valores estão acima de 200 células/mm³, dificultando a sua valorização em fases mais precoces da infecção. Assim, recomenda-se que esse exame seja realizado, preferencialmente, pelo mesmo laboratório e no mesmo período do dia para minimizar essa variabilidade. Os valores são considerados alterados quando as contagens seriadas estão abaixo de 500 células/mm³ (ou < 24-28%). Pacientes com contagens abaixo de 200 células/mm³ (ou < 14-16%) apresentam risco bastante aumentado para processos oportunistas como a pneumocistose e a toxoplasmose. Já pacientes com contagens abaixo de 50-100 células/mm³ (ou < 5-10%) apresentam quadro de imunodeficiência mais grave e risco bastante elevado para infecções disseminadas, como as doenças por citomegalovírus e micobactérias atípicas (Boletim Epidemiológico, 2008).

O quadro 2 apresenta a classificação para definição de cada caso.

Quadro 2 Sistema de classificação CDC para adultos e adolescentes infectados pelo HIV. Os pacientes pertencentes às categorias A3, B3 e C1-C3 são considerados como doentes aids (CDC,1982).

CATEGORIAS DE CONTAGEM DE CD4 ⁺	CATEGORIAS CLÍNICAS		
	A (assintomáticos, infecção HIV aguda ou linfadenopatia generalizada)	B Condições sintomáticas (não A nem C)	C Condições indicativas de aids
(1) ≥500 céls/μL	A1	B1	C1
(2) 200-499 céls/μL	A2	B2	C2
(3) <200 céls/μL	A3	B3	C3

As condições sintomáticas para categoria “B” do sistema de classificação CDC (CDC,1982), deverão obedecer a pelo menos um dos seguintes critérios:

- Sejam atribuídas à infecção pelo HIV ou indiquem déficit de imunidade celular;
- Tenham sua evolução clínica ou manejo complicados pela infecção HIV;
- Angiomatose bacilar;
- Candidíase orofaríngea ;
- Candidíase vulvovaginal (persistente ou resistente);
- Doenças inflamatórias pélvicas;
- Displasia ou carcinoma de colo uterino *in situ*;
- Leucoplasia pilosa oral;
- Púrpura trombocitopênica idiopática;
- Sintomas constitucionais, como febre ($\geq 38,5^{\circ}\text{C}$) ou diarreia ≥ 1 mês;
- Neuropatia periférica;
- Herpes zoster, envolvendo ao menos 2 episódios ou mais de um dermatomo.

E para as condições indicativas de aids para categoria “C” do sistema de classificação CDC (CDC,1982), deverão obedecer a pelo menos um dos seguintes critérios:

- Pneumonia bacteriana de repetição (2 ou mais episódios/ano);
- Candidíase de brônquios, traquéia ou pulmonar;
- Candidíase esofágica;
- Carcinoma invasivo de colo uterino (confirmada por biópsia);
- Coccidioidomicose (disseminada ou extrapulmonar);
- Criptococose (extrapulmonar);
- Criptosporidiose crônica intestinal (1 mês ou mais de duração);
- Citomegalovirose (exceto em fígado, baço e linfonodos);
- Encefalopatia viral pelo HIV;
- Herpes simples: lesões ulceradas crônicas (1 mês ou mais de duração) ou bronquiais, pulmonares e esofágicas;
- Histoplasmose (disseminada ou extrapulmonar);
- Isosporíase intestinal crônica (1 mês ou mais de duração);
- Sarcoma de Kaposi;
- Linfoma de Burkitt (imunoblástico ou primário de SNC);
- Infecção por *Mycobacterium avium* ou *M. kansasii* (disseminada ou extrapulmonar);
- Tuberculose (*Mycobacterium tuberculosis*), pulmonar ou extrapulmonar;
- Infecção por outras espécies de *Mycobacterium* (disseminadas ou extrapulmonares);
- Pneumonia por *Pneumocystis jirovecii* (antigo *carinii*);
- Leucoencefalopatia multifocal progressiva;
- Sepses por *Salmonella*, recorrente (não-tifóide);
- Neurotoxoplasmose;
- Síndrome consuptiva pelo HIV (perda involuntária de 10% ou mais do peso habitual) associada a diarreia crônica (2 ou mais episódios diários por 1 mês ou mais) ou astenia crônica e febre documentada durante 1 mês ou mais.

Atualmente já estão disponíveis os exames que fazem a quantificação do RNA viral. Essas técnicas são denominadas de *exames de carga viral*. A carga viral plasmática, detectada na forma de RNA do HIV, reflete a dinâmica

desse vírus nas pessoas infectadas, quantificando as partículas que estão sendo produzidas e lançadas na circulação sanguínea.

O nível de RNA do HIV no plasma é um marcador clínico importante. O número de partículas virais é mais elevado durante a infecção primária e mais baixa na fase crônica assintomática, havendo relação direta entre a quantidade de HIV detectada e a rapidez com que a infecção progride. O aumento da carga viral associa-se à deterioração acelerada do sistema imune. A carga viral é, portanto, muito útil para avaliar a progressão da doença, indicar o início de terapia e para determinar a eficácia dos antirretrovirais.

A análise conjunta de elevação da carga viral plasmática e decréscimo da contagem de T CD4⁺ representa importante indicador de progressão do quadro clínico da infecção pelo HIV (Levy, 2006).

Até o presente momento, não existe nenhum valor específico ideal de T CD4⁺ ou carga viral para que se inicie o tratamento antirretroviral de todos os pacientes. As decisões terapêuticas devem ser individualizadas de acordo com o grau de risco de progressão indicado pelos parâmetros laboratoriais. Com base nos estudos disponíveis até o momento, o tratamento antirretroviral no Brasil tem sido indicado para pacientes com contagens de células T CD4⁺ abaixo de 500/mm³ e/ou com carga viral acima de 10.000-30.000 cópias de RNA/ml, sendo que a composição do esquema terapêutico depende da estabilidade e magnitude dos parâmetros clínicos e laboratoriais utilizados. Como os valores elevados de carga viral parecem estar relacionados com um maior risco de progressão da doença, independentemente da contagem de células T CD4⁺, é recomendado que os dois exames sejam realizados simultaneamente, para melhor indicar início e ajuste do esquema terapêutico em uso. Reduções, aumentos ou oscilações entre dois resultados de exame de carga viral menores do que 0,5 log¹⁰ (ou 3 vezes com relação ao valor anterior) não são consideradas significativas do ponto de vista clínico. A expressão em logaritmo deve-se à grande variabilidade possível nos resultados obtidos (Brasil, 2009 e Boletim Epidemiológico, 2008).

A terapia antirretroviral de alta atividade (*highly active antirretroviral therapy* - HAART) representa a principal estratégia farmacológica disponível empregada no gerenciamento do quadro de infecção pelo HIV/aids. A supressão da replicação viral (com conseqüente diminuição da quantidade de

vírus circulante na corrente sanguínea), o reestabelecimento da contagem de T CD4⁺ e a redução de infecções oportunistas associadas à aids são os objetivos primordiais da terapia (Brasil, 2009).

1.4. Aspectos Epidemiológicos do HIV/aids no Mundo

Conforme relatório anual do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/aids (30 de julho de 2008), existem no mundo aproximadamente 33 milhões de pessoas vivendo com HIV/aids, sendo que 15,5% são mulheres e 730 mil são brasileiros (Brasil, 2008). O número diminuiu globalmente em comparação a anos anteriores. A diferença nos números se deve ao aperfeiçoamento da metodologia e às ações efetivas de enfrentamento da epidemia, que vêm sendo desenvolvidas em diversos países. A África subsaariana é a área mais afetada, com aproximadamente dois terços do total mundial (22,5 milhões de pessoas com o HIV). Desse número, três quartos são do sexo feminino. A região também concentra 76% das mortes pela doença. Na América Latina, o relatório afirma que a epidemia permanece estável. Em 2007, o número estimado de novas infecções na região foi de 100 mil e o de mortes, de 58 mil. Atualmente, estima-se que 1,6 milhão de pessoas vivam com aids na América Latina. O documento também indica aumento de 150% no número de pessoas infectadas na Europa Oriental e Ásia Central: passou de 630 mil, em 2001, para 1,6 milhão, em 2007. Noventa por cento das pessoas com HIV no Leste Europeu vivem na Ucrânia e na Rússia (Boletim Epidemiológico, 2008).

1.5. Aspectos Epidemiológicos do HIV/aids no Brasil

Como a sobrevida é calculada a partir do diagnóstico da doença, os pesquisadores precisaram, primeiro, definir o que considerar como caso de aids. O indivíduo que apresenta HIV positivo pode continuar assintomático por algum tempo. É muito difícil saber exatamente quando a pessoa foi infectada,

de modo que a comunidade científica nacional e internacional estabeleceu alguns critérios para definir casos de aids.

A partir de 1987, no entanto, os pesquisadores brasileiros passaram a fazer revisões técnicas periódicas com o objetivo de adequar a definição às condições clínicas e laboratoriais prevalentes no país. Assim, o critério brasileiro, estabelecido pelo Ministério da Saúde em 2004, considera três condições para estabelecer caso de aids em pessoas HIV positivos: presença de sinais e sintomas de algumas doenças, contagem de linfócitos T CD4⁺ abaixo de 350 ou presença de doença definidora, ou seja, de uma ou mais doenças oportunistas que se estabelecem quando o sistema imunológico se encontra fragilizado (Brasil, 2004).

Os principais fatores associados a uma maior probabilidade de sobrevida foram a ausência de doença oportunista no diagnóstico da aids e o tratamento com a terapia antirretroviral otimizada. Também foram significativas, utilizando o critério do MS, a profilaxia para infecções oportunistas e a condição definidora de aids. Observa-se maior sobrevida em casos definidos pela condição imunológica, o que sugere que o acompanhamento precoce e o acesso às terapias e profilaxias no momento indicado permitem alcançar maior sobrevida.

Alguns fatores podem explicar a maior sobrevida destes pacientes, como a atualidade dos dados analisados, tornando possível captar benefícios advindos do tratamento com a terapia antirretroviral. Embora a distribuição gratuita dos medicamentos ocorra atualmente em toda a rede pública brasileira, o fornecimento dos remédios já acontecia antes de 1996, quando foi homologada a lei que o torna obrigatório.

Segundo critérios da OMS, o Brasil tem uma epidemia concentrada, com taxa de prevalência da infecção pelo HIV de 0,6% na população entre 15 e 49 anos. De 1980 a junho de 2007 foram notificados 474.273 casos de aids no País – 289.074 no Sudeste, 89.250 no Sul, 53.089 no Nordeste, 26.757 no Centro Oeste e 16.103 no Norte.

O Boletim Epidemiológico do Programa Nacional de DST/aids de 2007 trouxe, pela primeira vez, dados sobre a proporção de pessoas que continuaram vivendo com aids até cinco anos após o diagnóstico. O estudo foi feito com base no número de pessoas identificadas com a doença em 2000. Os

dados apontam que, cinco anos depois de diagnosticadas, 90% das pessoas com aids no Sudeste estavam vivas. Nas outras regiões, os percentuais foram de 78% no Norte, 80% no Centro Oeste, 81% no Nordeste e 82% no Sul. Do total de 192.709 óbitos por aids identificados no Brasil (1980-2006), a maioria foi no Sudeste, com 131.840 mortes em decorrência da doença. Em seguida, vêm Sul (28.784), Nordeste (18.379), Centro Oeste (8.738) e Norte (4.968).

Em números absolutos, o Brasil registrou 192.709 óbitos por aids de 1980 a 2006, considerando-se como preliminares os dados de 2007.

Ao longo do tempo, a razão entre os sexos vem diminuindo de forma progressiva. Em 1985, havia 15 casos da doença em homens para um em mulheres. Hoje, a relação é de 1,5 : 1. Na faixa etária de 13 a 19 anos, há inversão na razão de sexo, a partir de 1998.

Em ambos os sexos, a maior parte dos casos se concentra na faixa etária de 25 a 49 anos. Porém, nos últimos anos, tem-se verificado aumento percentual de casos na população acima de 50 anos. Em 2004, pesquisa de abrangência nacional estimou que, no Brasil, cerca de 593.000 pessoas, entre 15 e 49 anos de idade, vivem com HIV e aids, sendo que, deste número, cerca de 208.000 são mulheres (35,0%) e 385.000 são homens (65,0%).

1.6. Aspectos Epidemiológicos do HIV/aids em São Paulo

No estado de São Paulo, até 30 de junho de 2008, foram notificados 171.647 casos de aids. Os números de casos e respectivas taxas de incidência de aids confirmaram crescimento da epidemia até 1998, com 34,18 casos por 100.000 habitantes. Após este ano, observou-se decréscimo progressivo da incidência, sendo que em 2006 ocorreram 16,39 casos por 100.000 habitantes. No sexo masculino, a maior taxa foi em 1996 (46,25) e, no feminino, em 1998 (23,13). Desde 1996, a razão masculino/feminino permanece em 2. Os casos de aids por faixa etária, em número absoluto, apontaram maior freqüência nas pessoas de 30 a 39 anos (39,0% dos casos), correspondendo à média de 6.747 casos por ano de idade em todo período. A faixa etária de 25 a 29 anos (19%), igualmente com grande freqüência, porém pouco menor que a anterior, apresentou média de 6.542 casos por ano de idade, semelhante à faixa de 40 a

49 anos, que teve média de 6.512 casos por ano de idade. Estas 3 faixas acumularam 77,4% do total de aids notificados de 1980 a 2008 (Boletim Epidemiológico, 2007).

Observou-se que as maiores incidências entre os mais jovens ocorreram na primeira metade da década de 1990. Assim, entre 20 e 24 anos, o ponto mais alto atingido foi em 1993 (42,0) caindo para 9,1 em 2006. Entre as pessoas de 25 a 29 anos, a maior incidência foi em 1995 e nas idades de 30 a 59 anos, em 1998. O aumento do número nas faixas etárias mais altas está associado ao aumento da sobrevivência, ou seja, devido à terapia antirretroviral, a faixa de 60 a 69 anos apresentou taxas semelhantes entre os anos de 1998 a 2000, enquanto entre os de 70 anos ou mais houve variação ao longo dos anos sem mudanças acentuadas (Boletim Epidemiológico, 2007).

1.7. Qualidade de Vida e aids

A introdução de antirretrovirais mais efetivos para controlar a progressão da infecção pelo HIV renovou o interesse dos cientistas e dos clínicos pela avaliação da QV das pessoas que vivem com HIV e aids, uma vez que os desfechos clínicos e laboratoriais (contagem de linfócitos T CD4⁺, carga viral e doenças oportunistas) são considerados insuficientes para detectar a complexidade da evolução dos tratamentos. Em uma amostra com sangue de 151 pessoas submetidas à versão italiana do questionário WHOQOL-HIV, foi observada pior QV nos doentes com aids, em comparação aos pacientes assintomáticos (Starace et al., 2002). Esse comprometimento da QV pode ocorrer não só pelos sintomas da infecção, mas também pelos efeitos colaterais dos tratamentos. Leplège e colaboradores, em publicações de 1997, chamam atenção, através do desenvolvimento de uma variante de questionário desenvolvida pelo grupo (HIV-QL31), para a importância das informações, ainda que discretas que provêm daqueles que vivem a doença. Observaram, por exemplo, que os pacientes rejeitam um tratamento específico que aumente o tempo de vida, mas diminua a qualidade. Isto é, as pessoas preferem viver menos, mas sentindo-se melhor (Leplège, 1997a, Leplège 1997b).

Um indivíduo infectado por HIV, ao passar pelos diferentes estágios da infecção, tem sua QV alterada em diversos momentos (Tostes, 1998). Além disso, existem diferentes subgrupos de pacientes infectados com HIV/aids.

No estágio sintomático, os pacientes podem ter a QV gravemente abalada por sintomas clínicos inespecíficos. Numa série de 205 pacientes americanos, foi estudada a relação de seis sintomas com a qualidade de vida em portadores de aids: mialgias, fadiga, anorexia/náuseas/vômitos, sudorese noturna, febre e perda de peso. Observou-se evidente correlação entre ausência ou menor manifestação desses sintomas e QV (média de 78 pontos para QV, de 0 a 100) ou mesmo com a presença de um, vários ou todos (média de 34 pontos, indicando pior QV) (Cunningham et al., 1998). Nas fases mais adiantadas da doença, pacientes que vivem estágios crônicos do comprometimento de sua saúde manifestam outras preocupações tidas como fundamentais. Singer e colaboradores demonstram essa característica ao realizar entrevistas diretas (através de “questões abertas”) com 126 pacientes (40 portadores de HIV, 48 pacientes com insuficiência renal crônica em programa de hemodiálise e 38 internos de clínicas de repouso). Como resultado, observaram-se cinco questões fundamentais para QV, sob o ponto de vista desses pacientes: expectativa pelo manejo adequado da dor física, receio em perder o senso de controle nas decisões acerca do tratamento, experimentar prolongamento inadequado da vida, sentir necessidade de estreitar laços com as pessoas do convívio mais íntimo e, ao mesmo tempo, não viver o temor de deixá-las sobrecarregadas após a morte (Singer et al., 1999).

Alguns dados sugerem que o diagnóstico de aids ajuda a pessoa a definir o que é importante para si. A reflexão sobre o sentido da vida e o bom uso do tempo favorece que a experiência subjetiva de QV de alguns pacientes seja melhor do que antes da doença, quando apenas as funções físicas e sociais eram priorizadas (Holzemer et al., 1998).

Em pessoas com HIV/aids, a dependência para realizar as atividades de vida diária tem sido preditora de decréscimo da QV e incremento no risco de mortalidade. Stanton e colaboradores observaram, num estudo de 728 pacientes, maior predominância de dependência para realização de atividades do dia-a-dia em pacientes com diagnóstico de aids, em relação aos portadores

de HIV assintomáticos (32% contra 15%, $p < 0,001$). Essas dependências foram mais observadas quando relacionadas a um modo de vida independente (cozinhar, fazer compras) e a dependência para realização desse tipo de atividade apresentou correlação com maior risco de morte, proporcional à severidade da dependência funcional (Stanton et al., 1994). A própria avaliação objetiva desse tipo de dependência chega a possuir maior sensibilidade preditiva do risco de mortalidade do que a própria contagem de linfócitos T CD4⁺ ($p < 0,001$), conforme observado por Justice e colaboradores, em estudo de 1003 pacientes internados durante um período mínimo de três dias (Justice et al., 1996; Raso, 2008).

Rusch e colaboradores identificaram que a presença de incapacidade funcional em pessoas com HIV/aids está fortemente associada com depressão, ansiedade, síndrome do estresse pós-traumático, desordem do pânico e menor envolvimento em atividades sociais. Esse fenômeno foi observado em 762 pacientes submetidos a questionário específico elaborado pela *British Columbia Persons With AIDS Society* (BCPWA), no Canadá. Noventa por cento dos pacientes apresentavam pelo menos um grau de incapacidade. Proporcionalmente, os graus de incapacidade foram maiores em pessoas com contagem de linfócitos T CD4⁺ < 200 células/mm³ quando comparados a um grupo com T CD4⁺ ≥ 200 células/mm³, indicando impacto significativo do estado imunológico celular no quadro clínico do paciente (Rusch et al, 2004; Raso, 2008).

O estilo de vida fisicamente inativo pode representar uma das causas desse fenômeno, por estar associado com decréscimo nas oportunidades de interação social – o que, como consequência, incrementa o isolamento, depressão, perda de *status* profissional e social, além de favorecer a progressão da doença (Rusch et al., 2004; Leserman et al., 2000; Chesney e Folkman, 1994; Raso, 2008).

Logo, é possível sugerir que a QV, capacidade funcional, composição corporal, parâmetros neuromusculares e cardiorrespiratórios, atividade física, satisfação sexual e sintomas depressivos exercem impacto significativo no quadro bioquímico, sangüíneo e imunológico de pessoas com HIV/aids (Raso, 2008).

Já para Wig e colaboradores, num estudo transversal com a aplicação do WHOQOL-HIV-Bref em 68 pacientes atendidos no departamento de medicina e/ou admitidos nas enfermarias do *Institute of Medical Sciences of India*, observou-se uma diferença significativa na QV no domínio físico entre os pacientes assintomáticos e nos pacientes com aids. Além disso, a QV no domínio psicológico foi significativamente menor nos pacientes sintomáticos e com aids quando comparados às pessoas assintomáticas. Também foi possível sugerir que a QV está diretamente associada a fatores como educação, renda, ocupação, apoio familiar e condições clínicas do paciente (Wig et al., 2006).

Em estudo realizado na Croácia, com 111 pessoas vivendo com HIV/aids, observou-se que os pacientes que não se consideravam doentes e tinham boa impressão de seu estado de saúde relataram melhor QV em todos os domínios do WHOQOL-HIV-Bref ($p < 0,01$). Por outro lado, pacientes envolvidos em relacionamentos relataram melhor QV nos domínios sobre relações ($p < 0,01$). Os achados demonstram um grau moderado de QV global, sendo uma das principais preocupações o envolvimento nas relações sociais dessas pessoas com a sociedade em geral (Kovacevic et al., 2006).

Para Nojomi e colaboradores, os fatores mais importantes na associação da diminuição da QV foram observados em mulheres separadas ou divorciadas, com menos células T CD4⁺ e na fase aguda da doença. Esses resultados foram observados em 139 pessoas vivendo com HIV/aids no primeiro semestre de 2006, assistidos no *Behavioral Diseases Consultation Center in West of Tehran, Iran*, que responderam ao questionário WHOQOL-HIV-Bref (Nojomi et al., 2008).

Sherbourne e colaboradores estudaram 2.864 pessoas vivendo com HIV/aids e comorbidades psiquiátricas, em zonas urbanas e rurais dos Estados Unidos, com o instrumento MOS (*Medical Outcomes Study*). Observaram que os pacientes com transtorno de humor tiveram índices significativamente mais baixos de QVRS daqueles pacientes assintomáticos (Sherbourne et al., 2000).

Campsmith e colaboradores concluíram que a menor contagem de células T CD4⁺ estava relacionada ao menor índice de QVRS, num estudo com 3.778 portadores de HIV/aids, com a aplicação do MOS, em nove

departamentos estaduais e municipais de saúde em vários estados americanos, num período de 23 meses (Campsmith et al., 2003).

Já num estudo realizado por Santos e colaboradores em 2002, com 365 pessoas vivendo com HIV/aids, na Casa da Aids em São Paulo, observou-se que, apesar das diferenças de sexo, cor de pele, renda e condições de saúde mental e imunológica, os portadores de HIV/aids têm melhor QV nos domínios físico e psicológico, e pior no domínio de relações sociais. Possivelmente, estão refletidos nestes resultados os processos de estigma e discriminação associados às dificuldades na revelação diagnóstica (Santos et al., 2007).

A necessidade de conhecer com maior profundidade o perfil dos pacientes HIV/aids em tratamento num centro de referência para doenças infecto-contagiosas, aliada à existência de instrumentos de comprovada validade e eficácia na avaliação de QV, permite obter, através da proposta do presente estudo, dados concretos para otimização das estratégias de saúde pública envolvidas em endemias como esta aqui estudada.

Desta forma, a contribuição que os resultados aqui obtidos e discutidos podem oferecer não se restringe a um aspecto isolado do tratamento das pessoas vivendo com HIV/aids, mas abrange uma miríade de fatores que relacionam-se à QV durante o tratamento de uma enfermidade crônica.

CAPÍTULO 2 – OBJETIVOS

Objetivo Geral

Descrever a QV de pessoas vivendo com HIV/aids em tratamento ambulatorial.

Objetivos específicos

Descrever a QV de pessoas vivendo com HIV/aids e queixas relacionadas de acordo com a faixa etária, quadro clínico, escolaridade, estado civil, sexo e contagem de linfócitos T CD4⁺.

CAPÍTULO 3 – MÉTODOS

3.1. Delineamento do estudo

Estudo transversal descritivo, observacional, realizado no ambulatório de especialidades do Instituto de Infectologia Emílio Ribas, em São Paulo, SP.

3.2. Amostra

Foram amostrados (recrutados) 131 pessoas vivendo com HIV, adultos a partir de 18 anos de idade, atendidos no Ambulatório de Infectologia do Instituto de Infectologia Emílio Ribas.

A seleção dos participantes foi feita aleatoriamente no ambulatório de infectologia do Instituto de Infectologia Emílio Ribas, de maio de 2007 a maio de 2008. Este ambulatório atende pacientes com diagnóstico estabelecido de HIV/aids, de segunda a sexta-feira, das 8 às 20 horas. Todos os questionários foram aplicados individual e exclusivamente pela pesquisadora, durante o turno da tarde do horário habitual de atendimento dos pacientes.

3.3. Critérios de inclusão e exclusão

Foram incluídos pacientes com diagnóstico de HIV/aids, com idade de 18 anos ou mais, em acompanhamento no serviço, que concordaram em colaborar com o estudo.

Foram excluídas pessoas com não-concordância em participar do estudo.

3.4. Instrumento

Para obtenção dos dados, utilizou-se o instrumento de QV WHOQOL-HIV-Bref (Anexo I), desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde, que avalia a QV específica.

Trata-se de instrumento cientificamente fundamentado e que evita uma avaliação baseada apenas em critérios associados aos componentes clínicos da infecção HIV, valorizando igualmente as dimensões psicossociais, marcadamente centrais na vida das pessoas infectadas.

O questionário é composto por 31 itens, constituídos de 6 domínios: físico, psicológico, nível de dependência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade/ religião/ crenças pessoais, conforme demonstrado no quadro 3. As questões são individualmente pontuadas em uma escala do tipo Likert de 5 pontos, onde 1 indica percepções baixas e negativas e 5 percepções altas e positivas (WHOQOL Group, 2003). No entanto, algumas facetas não estão formuladas em direção positiva, significando que, para estas facetas, pontuações mais altas não denotam melhor QV. Deste modo, essas facetas foram recodificadas para que pontuações altas refletissem melhor QV.

Quadro 3 Itens e domínios do questionário WHOQOL-HIV-Bref

Domínio I – Físico: é composto por quatro questões que abordam os seguintes itens:		
Dor e desconforto	Item-3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?
Energia e fadiga	Item-14	Você tem energia suficiente para o seu dia-a-dia?
Sono e repouso	Item-21	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?
Sintomas	Item-4	O quanto você fica incomodado por ter (ou ter tido) algum problema físico desagradável relacionado à sua infecção por HIV?
Domínio II – Psicológico: composto por cinco questões fundamentadas em:		
Sentimentos positivos	Item-6	O quanto você aproveita a vida?
Pensamento, aprendizagem, memória e concentração	Item-11	O quanto você consegue se <i>concentrar</i> ?
Auto-estima	Item-24	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?
Imagem corporal e aparência	Item-15	Você é capaz de aceitar sua aparência física?
Sentimentos negativos	Item-31	Com que freqüência você tem sentimentos negativos, tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?
Domínio III – Nível de Independência: é composto por quatro questões que englobam os itens:		
Mobilidade	Item-20	Quão bem você é capaz de se locomover?
Atividades da vida diária	Item-22	Quão satisfeito (a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?
Dependência de medicação ou tratamentos	Item-5	Quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?
Capacidade de trabalho	Item-23	Quão satisfeito (a) você está com a sua capacidade para o trabalho?
Domínio IV – Relações Sociais: as quatro questões estão relacionadas a:		
Relações pessoais	Item-25	Quão satisfeito você está com suas relações pessoais amigos, parentes, conhecidos, colegas?
Apoio social	Item-27	Quão satisfeito (a) você está com o apoio que recebe de seus amigos?
Atividade sexual	Item-26	Quão satisfeito (a) você está com sua vida sexual?
Inclusão social	Item-17	Em que medida você se sente aceito pelas pessoas que você conhece?
Domínio V – Ambiente: as oito questões englobam itens de:		
Segurança física	Item-12	Quão seguro (a) você se sente em sua vida diária?
Ambiente no lar	Item-28	Quão satisfeito (a) você está com as condições do local onde mora?
Recursos econômicos	Item-16	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?
Cuidados de saúde, sociais, disponibilidade e qualidade	Item-29	Quão satisfeito (a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?
Oportunidades para adquirir novas informações e competências	Item-18	Quão disponível para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?
Participação e/ou oportunidades de recreio e lazer	Item-19	Em que medida você tem oportunidades de atividades de lazer?
Ambiente físico	Item-13	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?
Transporte	Item-30	Quão satisfeito (a) você está com o seu meio de transporte?
No domínio VI - Espiritualidade/ Religião/ Crenças Pessoais: as seis questões relacionam-se com:		
Espiritualidade/religião/crenças pessoais	Item-7	Em que medida você acha que sua vida tem sentido?
Perdão e culpa	Item-8	Você se incomoda com o fato das pessoas lhe responsabilizarem pela sua condição de HIV?
Preocupações sobre o futuro	Item-9	O quanto você tem medo do futuro?
Morte e morrer	Item-10	O quanto você se preocupa com a morte?
QV geral e percepção geral de saúde	Item-1 Item-2	Como você avaliaria sua QV? Quão satisfeito (a) você está com a sua saúde?

O instrumento foi desenvolvido para ser auto-aplicável. No entanto, quando da sua aplicação neste estudo, desde o primeiro paciente, houve situações de solicitação de ajuda para o preenchimento das questões, chegando-se mesmo a solicitar a completa leitura e explicação de diversos itens – mesmo tratando-se de pacientes alfabetizados. Desta maneira, optou-se pela aplicação direta e sistemática do questionário para todos os pacientes, indistintamente, com o objetivo de minimizar eventual viés do método.

3.5. Procedimentos

Os entrevistados foram abordados na sala de espera do ambulatório de especialidades do Instituto de Infectologia Emílio Ribas, com a seguinte pergunta:

"O senhor/ senhora faz acompanhamento aqui por quê?"

Frente a isso, já era sabido seu diagnóstico. Em seguida, a pesquisadora responsável convidava a pessoa a participar da pesquisa, encaminhando-a a uma sala do próprio ambulatório. Após a explicação do tipo de estudo e assinatura no termo de consentimento livre e esclarecido (Anexo II), iniciava-se a aplicação do questionário, que teve duração média de dez minutos.

Para melhor caracterização clínica de cada entrevistado, foram considerados também, mediante consulta de prontuário (no SAME, na mesma semana da entrevista): contagem sérica de linfócitos T CD4⁺, dosagem de carga viral, ocupação atual (empregado ou desempregado), e endereço residencial.

3.6. Análise e tratamento dos dados

As questões do instrumento são individualmente pontuadas em uma escala Likert em que 1 indica percepções baixas e negativas e 5 indica

percepções altas e positivas, ou seja, os escores dos domínios e das facetas estão dispostos em um sentido positivo, onde pontuações mais altas denotam melhor QV. Dentro do questionário, cada domínio teve a determinação de um escore total, considerando-se as questões contidas nesse domínio.

No entanto, algumas facetas (Dor e Desconforto, Sentimentos Negativos, Morte e Morrer) não estão formuladas em direção positiva, significando que, para estas facetas, pontuações mais altas não denotam melhor QV. Deste modo, essas facetas foram recodificadas para que pontuações altas refletissem melhor QV.

Os dados coletados foram inseridos em banco de dados construído no programa SPSS 14.0 for Windows, Release 14.0.1 e tratados por meio de estatística descritiva, com cálculos de percentuais, médias, freqüências e desvio padrão.

A apresentação foi feita em tabelas e gráficos e mapas. Para a confecção dos mapas utilizou-se o software livre TerraView 3.1.4, produto baseado na TerraLib versão 3.1.4, disponível no site [HTTP://www.dpi.inpe.br/terraview](http://www.dpi.inpe.br/terraview).

Para a verificação da associação entre níveis de T CD4⁺ e QV, foi utilizado o teste exato de qui-quadrado.

Nas análises estatísticas, foram considerados testes bilaterais com um nível de significância estatística de 5% ou 0,05 e o intervalo de confiança estabelecido foi de 95%.

3.7 – Aspectos éticos

O projeto de pesquisa teve início após aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa do Instituto de Infectologia Emílio Ribas (Anexo II), número de protocolo: 61/06, bem como o parecer de aceite dos participantes do estudo. Estes, ao concordarem, após a explicação sobre os objetivos da pesquisa, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido de

acordo com os princípios de ética em pesquisa com seres humanos (Anexo III).

CAPÍTULO 4 – RESULTADOS

4.1. Características demográficas da amostra

A média de idade dos 131 pacientes entrevistados foi de 44,3 anos (19 a 75). Do total da amostra, 79 (60,3%) eram do sexo masculino, 68 (51,9%) solteiros e 52 (39,7%) tinham o segundo grau completo. A maioria das pessoas que vivem com HIV/aids tinha entre 40 e 49 anos de idade (41,9%), e 74 (56,4%) estavam desempregados. A tabela 1 apresenta as características demográficas da amostra.

Tabela 1 Caracterização da amostra

Variável	Categoria	n	%
Sexo	Masculino	79	60,3
	Feminino	52	39,7
Faixa Etária	18 – 19 anos	1	0,7
	20 – 24 anos	2	1,5
	25 – 29 anos	2	1,5
	30 – 39 anos	37	28,2
	40 – 49 anos	55	41,9
	50 – 59 anos	24	18,3
	60 – 69 anos	9	6,8
	> 70 anos	1	0,7
Grau de instrução mais elevado	Nenhum	6	4,6
	1º grau	47	35,9
	2º grau	52	39,7
	3º grau	26	19,8
Estado civil	Solteiro	68	51,9
	Casado	27	20,6
	Vivendo como casado	13	9,9
	Separado	7	5,3
	Divorciado	6	4,6
	Viúvo	10	7,6
Ocupação Atual	Empregado	57	43,5
	Desempregado	74	56,4

No que diz respeito à residência, 98,5% (n=129) eram do estado de São Paulo, sendo 94,7% (n=124) residentes da Região Metropolitana de São Paulo (Capital)(Anexos IV e V).

4.2. Saúde e Diagnóstico

Dentre os entrevistados, 65 (49,6%) consideravam “boa” sua saúde, em contraste com 3 (2,3%) que a consideravam “muito ruim“, conforme apresentado na tabela 2.

Tabela 2 Distribuição da percepção de saúde

Variável	Categoria	n	%
Qual a percepção de sua saúde	Muito ruim	3	2,3
	Ruim	5	3,8
	Nem ruim nem boa	33	25,2
	Boa	65	49,6
	Muito boa	25	19,1

Na figura 1, observa-se que a maioria dos pacientes entrevistados (n=64, 48,8%,) não informou sobre qualquer queixa/alteração referente a algo que não estivesse bem consigo próprio. Dentre as queixas apresentadas, a mais freqüente foi lipodistrofia em alguma parte do corpo (n=20, 15,2%), seguida pelos efeitos colaterais da medicação (n=15, 11,4%).

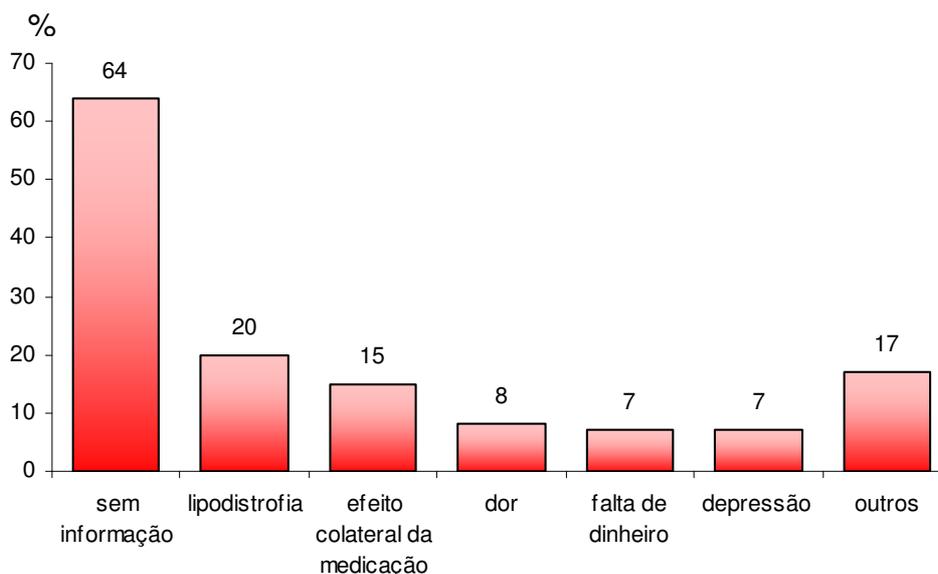


Figura 2 Distribuição das queixas atuais de saúde e possível relação com HIV

Com relação ao estágio do HIV, dos 131 pacientes entrevistados, 67 (51,1%) se auto-classificaram como aids e 9 (37,4%) como assintomáticos e 15 (11,5%) como sintomáticos. A época de provável infecção observada nos anos 1960/1970 foi de um caso (0,8%), em 1980, teve 12 casos (9,2%), em 1990, 35 casos (26,7%), 2000, com 14 casos (10,7%), e 69 pessoas não souberam informar (52,7%). Quanto ao momento do diagnóstico, apenas um paciente (0,8%) soube do diagnóstico na década de 1970, sete pessoas souberam nos anos 1980 (5,3%), 55 pessoas nos anos 1990 (42%) e a grande maioria (n=67, 51,1%) souberam do diagnóstico nos anos 2000.

O provável meio de infecção pelo HIV, na maior parte dos casos, foi o relacionamento sexual com homens (n=75, 57,3%), 32 pessoas se infectaram com relacionamento sexual com mulheres (24,4%), 5 utilizando drogas injetáveis (3,8%), 11 com derivados de sangue (8,4%), 6 pessoas de infectaram com mais de uma forma de contágio (4,6%) e 2 pessoas não souberam informar (1,5%).

Quanto ao comprometimento imunológico, baseado na categorização clínica de linfócitos T CD4⁺, 37,4% (n=36) dos entrevistados foram

classificados como **assintomáticos**, que correspondem aos grupos: **A1**($CD4^+ \geq 500$ cél/mm³), com 15,2% (n=20), e **A2** ($CD4^+ = 200$ a 499 cél/mm³), com (n=16), 12,2%. Na fase **sintomática** foram classificados 21 entrevistados (16,0%), que correspondem os grupos: **B1**($CD4^+ \geq 500$ cél/mm³), com 7,6% (n=10), e **B2** ($CD4^+ = 200$ a 499 cél/mm³), com 8,3% (n=11). E a fase **aids**, observam-se um total de 51,1% de entrevistados, divididos nos grupos: **C1**($CD4^+ \geq 500$ cél/mm³), com 20,6% (n=27), **C2** ($CD4^+ = 200$ a 499 cél/mm³), com 21,3% (n=28), **C3**($CD4^+ \leq 200$ cél/mm³), com 9,9% (n=13), **A3**($CD4^+ \leq 200$ cél/mm³), com 3,0% (n=4) e **B3**($CD4^+ \leq 200$ cél/mm³), com 1,5% (n=2), conforme demonstrado na tabela 3.

Tabela 3 Distribuição do comprometimento imunológico baseado na categorização clínica de linfócitos T CD4⁺

Variável	Categoria Clínica	n	%
Nível de CD4 ⁺	A1	20	15,2
	B1	10	7,6
	C1	27	20,6
	A2	16	12,2
	B2	11	8,3
	C2	28	21,3
	A3	4	3,0
	B3	2	1,5
	C3	13	9,9

4.3. QV por domínios

A figura 3 demonstra a distribuição geral e específica da QV, obedecendo aos domínios do WHOQOL-HIV-Bref. Observa-se predominância da QV considerada “boa” na avaliação geral, porém, os diferentes domínios apresentaram resultados heterogêneos.

Os domínios que apresentaram escores considerados mais favoráveis (respostas “boa” e “ótima”) da percepção de QV foram, respectivamente: nível de independência, espiritualidade/crenças e religião, relações sociais, ambiente, psicológico e físico.

Já os domínios que apresentaram escores menos favoráveis (respostas “ruim” e “péssima”) da percepção de QV foram, respectivamente: físico, psicológico, ambiente, espiritualidade/crenças e religião, nível de independência e relações sociais.

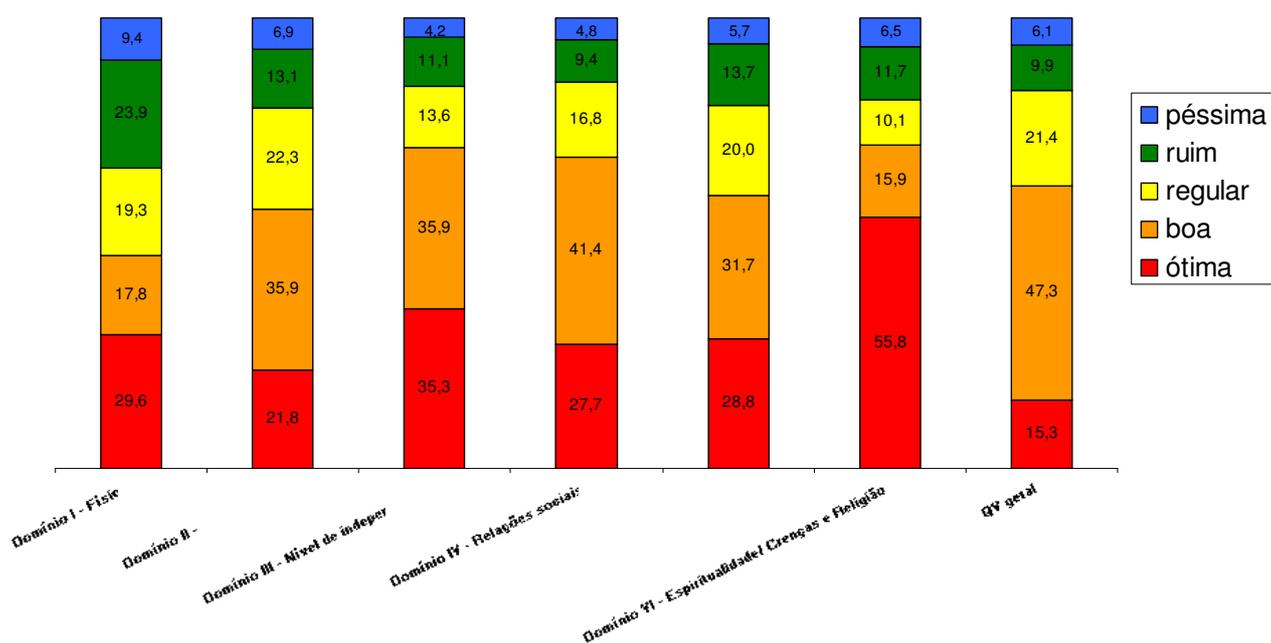


Figura 3 Distribuição percentual da percepção da QV geral e por “domínios” (WHOQOL-HIV-Bref)

No domínio físico, podemos observar que 29,6% dos entrevistados percebem-se “ótimos” fisicamente. No domínio psicológico, é possível observar que 35,9% dos entrevistados percebem-se “bem” psicologicamente e 13,1% “ruim”. No domínio nível de independência, observamos que 35,9% dos pacientes percebem-se “bem” neste domínio e 11,1% percebem-se “ruim”. As questões do domínio relações sociais, observamos que 41,4% dos participantes percebem como “boas” suas relações sociais e 4,8% “péssimas”, como demonstra a figura 3.

No domínio ambiente, 20,0% dos entrevistados percebem-se “regulares” ambientalmente e 13,7% “ruins”. No domínio espiritualidade/ religião/ crenças pessoais, observamos que 55,8% dos participantes percebem-se “ótimos” neste domínio e 6,5% “péssimos”.

Já na distribuição percentual da QV geral, que 62,6% da população estudada percebem como “boa” e “ótima” QV, e que 16% a percebem como “péssima” e “ruim”.

4.4. Distribuição percentual da QV por domínios, segundo a faixa etária

Na tabela 4, podemos observar que os escores mais favoráveis da percepção de QV no domínio físico encontram-se na faixa etária até 20 anos de idade (100,0%), seguida pela faixa etária de 21 a 30 anos (60,0%). Os escores menos favoráveis da percepção de QV estão na faixa etária dos 51 aos 60 anos de idade (35,1%), seguidos pela faixa etária dos 31 aos 40 anos (34,5%). Observamos também que os escores mais favoráveis da percepção de QV no domínio psicológico, encontram-se na faixa etária maior 71 anos de idade (100,0%), seguida pelas faixas etárias de 18 a 20 anos de idade (80,0%) e de 21 a 30 anos de idade (68,0%), sendo os escores menos favoráveis encontrados nas faixas etárias dos 21 aos 30 anos de idade (24,0%), seguido pela faixa etária dos 31 a 40 anos (23,4%).

Já os escores mais favoráveis da percepção de QV no domínio nível de independência, encontram-se na faixa etária de 21 a 30 anos de idade (85%), seguida pelas faixas etárias de 18 a 20 anos de idade (75%) e maiores de 71 anos de idade (75%), sendo os escores menos favoráveis, nas faixas etárias dos 51 ao 60 anos de idade (34,7%), seguido pela faixa etária dos 31 a 40 anos (33,5%).

No domínio relações sociais, os escores mais favoráveis da percepção de QV encontram-se nas faixas etárias maiores de 71 anos de idade e até 20 anos (100,0%), seguida pelas faixas etárias de 41 a 50 anos de idade (72,1%) e de 61 a 70 anos de idade (65,6%), sendo os escores menos favoráveis, nas faixas etárias dos 31 ao 40 anos de idade (19,5%), seguido pela faixa etária dos 51 a 60 anos (17,3%).

Cem por cento da população com mais de 71 anos de idade tem os escores mais favoráveis da percepção de QV no domínio ambiente, seguido pelas faixas etárias de 18 a 20 anos (87,5%), e 21 a 30 anos (75,0%). Os escores menos favoráveis encontram-se na faixa etária dos 31 aos 40 anos (21,9%), seguida pela faixa de etária de 61 a 70 anos (21,8%). Cem por cento da população com até 20 anos de idade, e os maiores de 71 anos, tem os escores mais favoráveis da percepção de QV no domínio espiritualidade/ religião/ crenças pessoais, sendo que os escores menos favoráveis encontram-se na faixa etária dos 21 aos 30 anos (30,0%), seguida pela faixa de etária de 51 a 60 anos (20,8%).

A totalidade da amostra, 100%, tem os escores mais favoráveis da percepção de qualidade de vida geral na faixa etária de até 20 anos e idade e nos maiores de 71 anos, seguido pela faixa etária de 21 a 30 anos de idade (70%). O escore menos favorável encontra-se na faixa etária de 51 a 60 anos de idade (34,7%).

Tabela 4 Distribuição percentual da QV por domínios, segundo a faixa etária

Faixa Etária		Físico	Psicológico	Nível de Independência	Relações Sociais	Ambiente	Espiritualidade, Religião e Crenças Pessoais
18-20 anos	Péssima	—	—	25,0	—	—	—
	Ruim	—	—	—	—	—	—
	Regular	—	20,0	—	—	12,5	—
	Boa	25,0	—	—	25,0	37,5	—
	Ótima	75,0	80,0	75,0	75,0	50,0	100,0
21-30 anos	Péssima	15,0	—	10,0	5,0	5,0	15,0
	Ruim	5,0	24,0	—	5,0	2,5	15,0
	Regular	20,0	8,0	5,0	5,0	17,5	10,0
	Boa	10,0	36,0	40,0	55,0	30,0	5,0
	Ótima	50,0	32,0	45,0	30,0	45,0	55,0
31-40 anos	Péssima	11,5	7,3	18,2	6,1	7,0	7,3
	Ruim	23,0	14,6	15,2	13,4	14,9	7,9
	Regular	17,5	22,9	12,2	15,8	18,2	11,5
	Boa	14,5	31,7	29,8	36,5	27,4	19,5
	Ótima	33,3	23,4	24,3	28,0	32,3	53,6
41-50 anos	Péssima	9,2	8,0	14,4	3,3	5,2	5,2
	Ruim	24,8	14,6	14,9	8,1	14,1	14,9
	Regular	20,9	18,4	14,4	16,3	21,6	8,1
	Boa	20,4	33,8	32,1	40,8	32,3	12,5
	Ótima	24,3	24,2	21,1	31,2	26,6	59,1
51- 60 anos	Péssima	7,6	5,2	15,2	7,6	5,4	7,6
	Ruim	27,4	13,0	19,5	9,7	13,0	13,1
	Regular	16,4	27,8	16,3	17,3	19,5	14,2
	Boa	19,7	40,8	29,3	48,9	38,5	15,3
	Ótima	28,5	13,0	19,5	16,3	23,3	49,4
61-70 anos	Péssima	6,2	2,5	25,0	—	4,6	3,1
	Ruim	18,7	2,0	9,3	—	17,1	3,1
	Regular	18,7	40,0	18,7	34,3	25,0	9,3
	Boa	25,0	45,0	43,7	37,5	31,2	28,1
	Ótima	31,2	10,0	3,1	28,1	21,8	56,2
71-80 anos	Péssima	—	—	25,0	—	—	—
	Ruim	25,0	—	—	—	—	—
	Regular	25,0	—	—	—	—	—
	Boa	25,0	80,0	50,0	75,0	25,0	25,0
	Ótima	25,0	20,0	25,0	25,0	75,0	75,0

4.5. Distribuição percentual da QV por domínios, segundo o estágio da doença

Em relação à auto-classificação dos entrevistados quanto ao estágio atual da doença, os escores mais favoráveis da percepção de QV no domínio físico encontram-se nos pacientes que se classificaram como assintomáticos (53,5%), e os escores menos favoráveis da percepção de QV, nos pacientes que se classificaram aids (38,8%)

No que diz respeito à auto-classificação dos entrevistados quanto ao estágio da doença, 61,2% da amostra encontra-se com os escores mais favoráveis da percepção de QV na fase assintomática, seguida pelo estágio aids com 58,21%, no domínio psicológico. Os escores menos favoráveis da percepção de QV encontram-se no estágio assintomático da doença, demonstrado a seguir na tabela 5.

A amostra de 57,4% encontra-se com os escores mais favoráveis da percepção de QV na fase assintomática, seguida pelo estágio aids com 55,6%, no domínio nível de independência, no que diz respeito à auto-classificação dos entrevistados quanto ao estágio da doença. Os escores menos favoráveis encontram-se no estágio sintomático da doença (40,0%).

Quanto à auto-classificação dos entrevistados quanto ao estágio da doença, 61,2% dos pacientes apresentam os escores mais favoráveis da percepção de QV na fase aids (100%), seguidos pelo estágio assintomático (72,9%), no domínio Relações sociais. Os escores menos favoráveis encontram-se no estágio sintomático da doença (21,6%).

Mais da metade dos pacientes (64,1%) do domínio ambiente tem os escores mais favoráveis da percepção de QV na fase sintomática da doença, sendo que o escore menos favorável, encontra-se na fase assintomática (20,1%).

A maioria dos pacientes (76,0%) do domínio espiritualidade/ religião/ crenças Pessoais, tem os escores mais favoráveis da percepção de QV na fase assintomática da doença, (auto-classificados) sendo que o escore menos favorável encontra-se na fase aids (21,2%).

Cerca de 67,3% da amostra estudada tem o escores mais favoráveis da percepção de QV geral na fase assintomática (auto-classificado) da doença, contrapondo-se a 33,3% com escore menos favorável na fase sintomática.

Tabela 5 Distribuição percentual da QV por domínios, segundo o estágio da doença

Estágio da Doença		Físico	Psicológico	Nível de Independência	Relações Sociais	Ambiente	Espiritualidade, Religião e Crenças Pessoais
Assintomático	Péssima	7,6	6,9	16,8	4,5	6,3	4,5
	Ruim	17,3	8,9	12,7	5,1	13,7	11,2
	Regular	21,4	22,8	13,2	17,3	18,6	8,1
	Boa	18,8	33,4	31,1	42,8	30,1	17,3
	Ótima	34,6	27,7	26,0	30,1	31,1	58,6
Sintomático	Péssima	6,7	10,6	20,0	5,0	4,1	5,0
	Ruim	28,8	20,0	20,0	16,6	14,1	6,7
	Regular	18,6	25,3	11,6	11,6	17,5	18,6
	Boa	22,0	32,0	36,6	43,3	40,8	22,0
	Ótima	23,7	12,0	11,6	23,3	23,3	47,4
aids	Péssima	11,1	5,9	15,3	—	5,4	8,2
	Ruim	27,6	14,6	14,9	—	13,6	13,0
	Regular	17,9	21,1	14,1	—	21,8	9,7
	Boa	16,0	38,5	32,0	73,1	30,7	13,4
	Ótima	27,2	19,7	23,5	26,8	28,3	55,6

4.6. Distribuição percentual da QV por domínios, segundo o grau de escolaridade

Na tabela 6, observamos que os entrevistados com terceiro grau completo (57,6%) têm os escores mais favoráveis da percepção de QV no domínio físico, seguido pelos entrevistados sem nenhum grau de escolaridade (54,1%). Os escores menos favoráveis da percepção de QV encontram-se na população que tem o primeiro grau completo (39,9%), seguida pela população com o segundo grau completo (32,8%).

A maioria da população estudada (70,7%) tem os escores mais favoráveis da percepção de QV no domínio psicológico com o terceiro grau

completo, sendo que 26,7% da amostra, com escore menos favorável, tem apenas o primeiro grau completo de escolaridade.

No domínio nível de independência, a maioria da população estudada tem os escores mais favoráveis da percepção de QV (57,6%) e menos favoráveis (33,9%) com o terceiro grau completo.

Já no domínio relações sociais também a maioria da população estudada (75,9%) tem os escores mais favoráveis da percepção de QV, com o terceiro grau completo, sendo que 18,6% da amostra com escore menos favoráveis, têm apenas o primeiro grau completo de escolaridade.

O escore mais favorável da percepção de QV no domínio ambiente, pertence à população com o terceiro grau completo (74,5%), e o escore menos favorável, à população com o primeiro grau completo (26,8%).

Para o domínio espiritualidade/ religião/ crenças pessoais, o escore mais favorável da percepção de QV pertence à população com o terceiro grau completo (84,6%) e o escore menos favorável, à população com o primeiro grau completo (26,5%).

A maioria da população (78,8%) com o terceiro grau completo tem o escore mais favorável da percepção de QV geral, seguida pela população com o segundo grau completo (64,4%). Os escores menos favoráveis encontram-se na população com o primeiro grau completo (22,3%), seguida pela população com o segundo grau completo (14,4%).

Tabela 6 Distribuição percentual da QV por domínios, segundo o grau de escolaridade

Grau de Escolaridade		Físico	Psicológico	Nível de Independência	Relações Sociais	Ambiente	Espiritualidade, Religião e Crenças Pessoais
Ne-nhum	Péssima	4,1	6,6	12,5	12,5	6,2	—
	Ruim	12,5	3,3	12,5	4,1	16,6	4,1
	Regular	29,1	43,3	25,0	25,0	22,9	20,8
	Boa	20,8	33,3	33,3	41,6	37,5	8,3
	Ótima	33,3	13,3	16,6	16,6	16,6	66,6
1º Grau	Péssima	10,1	10,6	14,8	7,4	8,5	9,5
	Ruim	29,7	16,1	17,5	11,1	18,3	17,0
	Regular	19,6	21,2	14,8	15,9	21,5	11,1
	Boa	16,4	32,3	33,5	47,3	32,1	14,8
	Ótima	23,9	19,5	19,1	18,0	19,4	47,3
2º Grau	Péssima	9,6	4,2	15,3	1,4	4,3	5,8
	Ruim	23,1	14,6	13,9	12,0	12,7	10,6
	Regular	19,3	23,4	13,4	16,3	20,6	10,1
	Boa	16,9	32,6	33,6	34,6	31,7	15,4
	Ótima	30,9	25,0	23,5	35,5	30,5	57,9
3º Grau	Péssima	8,6	5,3	22,1	7,6	1,3	3,8
	Ruim	17,3	6,9	11,5	1,9	6,7	5,7
	Regular	16,3	16,9	8,6	14,4	15,3	5,7
	Boa	21,1	49,2	26,9	44,2	29,8	20,1
	Ótima	36,5	21,5	30,7	31,7	44,7	64,4

4.7. Distribuição percentual da QV por domínios, segundo o estado civil

No estado civil, observa-se que os divorciados e as pessoas que vivem como casados têm os escores mais favoráveis da percepção de QV no domínio físico (62,5% e 53,8%, respectivamente). Em contrapartida, a população separada e casada tem os escores menos favoráveis (44,4% e 40,7%, respectivamente) (tabela 7).

Observamos que os viúvos e as pessoas que vivem como casados têm os escores mais favoráveis de percepção da QV (68,9% e 63,0%, respectivamente) do que a população separada e solteira que tem os escores menos favoráveis (28,5% e 21,7%, respectivamente) no domínio psicológico.

Podemos observar que as pessoas que vivem como casados e os separados tem os escores mais favoráveis da percepção de QV (57,7% e

57,4%, respectivamente). Em contrapartida, a população divorciada e separada tem os escores menos favoráveis (45,8% e 35,7%, respectivamente) no domínio nível de independência.

No domínio relações sociais, observamos que as pessoas que vivem como casados e os separados têm os escores mais favoráveis da percepção de QV (76,9% e 71,4%, respectivamente). Em contrapartida, a população solteira e casada tem os escores menos favoráveis (16,1% e 15,7%, respectivamente)

No que diz respeito ao domínio ambiente, observamos que as pessoas divorciadas e solteiras têm os escores mais favoráveis da percepção de QV (77% e 63,2%, respectivamente). Em contrapartida, a população viúva e separada tem os escores menos favoráveis (27,5%, 26,7%, respectivamente).

E ainda, podemos observar que as pessoas que vivem como casados têm o escore mais favoráveis da percepção de QV (82,6%). Em contrapartida, a população separada e solteira tem os escores menos favoráveis (32,1%, 21,4%, respectivamente) no domínio espiritualidade/religião/crenças pessoais.

Já na figura 49, notamos que os divorciados e os casados (75% e 64,8%, respectivamente) possuem os escores mais favoráveis de percepção da QV geral. Os separados e solteiros (21,4% e 16,8%, respectivamente) possuem os escores menos favoráveis.

Tabela 7 Distribuição percentual da QV por domínios, segundo o estado civil

Estado Civil		Físico	Psicológico	Nível de Independência	Relações Sociais	Ambiente	Espiritualidade, Religião e Crenças Pessoais
Solteiro	Péssima	10,3	8,5	16,5	6,6	6,0	8,1
	Ruim	21,4	13,2	12,8	9,5	12,8	13,2
	Regular	20,3	21,4	15,0	16,1	17,8	8,4
	Boa	17,3	35,2	30,8	33,4	32,5	15,1
	Ótima	30,6	21,4	24,6	34,1	30,7	54,9
Casado	Péssima	10,1	8,8	15,7	3,7	4,6	6,4
	Ruim	30,5	11,8	15,7	12,0	15,2	6,4
	Regular	16,6	22,9	12,0	28,7	25,0	14,8
	Boa	18,5	32,5	36,1	37,9	30,5	17,5
	Ótima	24,0	23,7	20,3	17,5	24,5	54,6
Vivendo como Casado	Péssima	7,6	—	15,3	1,9	0,9	1,9
	Ruim	23,0	15,3	13,4	7,6	13,4	5,7
	Regular	15,3	21,5	13,4	13,4	30,7	9,6
	Boa	11,5	29,2	34,6	57,6	24,0	13,4
	Ótima	42,3	33,8	22,0	19,2	30,7	69,2
Sepa-rado	Péssima	11,1	8,5	10,7	—	12,5	—
	Ruim	33,3	20,0	25,0	10,7	14,2	32,4
	Regular	11,1	20,0	7,1	17,8	19,6	10,7
	Boa	29,6	37,1	35,7	53,5	48,2	10,7
	Ótima	14,8	14,2	21,4	17,8	5,3	46,4
Divor-ciado	Péssima	8,3	—	25,0	4,1	6,2	8,3
	Ruim	12,5	16,6	20,8	8,3	6,2	8,3
	Regular	16,6	23,3	4,1	20,8	10,4	8,3
	Boa	20,8	43,3	25,0	29,1	29,1	12,5
	Ótima	41,6	16,6	25,0	37,5	47,9	62,5
Viúvo	Péssima	—	20,0	17,5	—	7,5	5,0
	Ruim	25,0	60,0	15,0	5,0	20,0	10,0
	Regular	30,0	24,0	17,5	37,5	31,2	10,0
	Boa	20,0	60,0	30,0	47,5	21,2	25,0
	Ótima	25,0	8,0	20,0	10,0	20,0	50,0

4.8. Distribuição percentual da QV por domínios, segundo o sexo

A tabela 8 demonstra que os homens apresentaram os escores mais favoráveis da percepção de QV no domínio físico, com 49,6% e os escores menos favoráveis da percepção de QV, 34,1% dos entrevistados.

É notória a quase igualdade nos escores mais favoráveis da percepção de QV no domínio psicológico entre homens e mulheres (57,5% e 58,6%, respectivamente). O escore menos favorável de QV predomina no sexo feminino, com 17,7%.

Os homens possuem os escores mais favoráveis e menos favoráveis da percepção de QV no domínio nível de independência, com 56%, e 31,9% respectivamente.

As mulheres possuem os escores mais favoráveis da percepção de QV no domínio relações sociais e o escore menos favoráveis de QV encontra-se nos homens com 17%.

O escore mais favorável da percepção de QV no domínio ambiente, encontra-se no sexo masculino (61,7%), e o escore menos favorável de QV, encontra-se nas mulheres com 19,9%.

E o escore mais favorável da percepção de QV no domínio espiritualidade/ religião/ crenças pessoais encontra-se no sexo masculino (74,3%) e o escore menos favorável, no sexo feminino, com 23,1%. Na figura, 50, as mulheres apresentam o escore mais favorável da percepção de QV geral (65,3%), e os homens o menos favorável (19,6%).

Tabela 8 Distribuição percentual da QV por domínios, segundo o sexo

Sexo		Físico	Psicológico	Nível de Independência	Relações Sociais	Ambiente	Espiritualidade/Religião/Crenças Pessoais
Masculino	Péssima	8,5	5,7	17,0	5,0	6,3	4,1
	Ruim	25,6	15,5	14,8	12,0	12,8	10,7
	Regular	16,1	21,2	12,0	14,8	19,1	10,7
	Boa	17,7	37,3	33,2	37,0	29,7	14,5
	Ótima	31,9	20,2	22,7	31,0	31,9	59,8
Feminino	Péssima	10,6	6,7	15,3	4,3	4,8	10,1
	Ruim	21,2	11,0	14,4	5,2	15,1	13,0
	Regular	24,1	23,5	15,8	19,7	21,3	9,1
	Boa	17,8	42,3	30,7	48,0	34,6	17,8
	Ótima	26,0	16,3	23,5	22,6	24,0	49,7

4.9. Distribuição percentual da QV por domínios, segundo a contagem sérica de linfócitos T CD4⁺

Para facilitar a correlação com as contagens séricas de linfócitos T CD4⁺, as respostas dos diferentes domínios foram categorizadas em números de zero a quatro, sendo “zero” as respostas mais negativas (pior percepção de QV) e “quatro” as mais positivas (melhor percepção de QV). Em seguida, as respostas foram atribuídas aos respectivos pacientes, obedecendo à respectiva classificação de HIV/aids de cada um deles (critérios CDC, supramencionados).

A tabela 9 demonstra que os escores mais favoráveis de contagem de linfócitos T CD4⁺, ou seja, escores com pontuação 4 e 3, no domínio físico, encontram-se nos grupos: A3 (56,3%), A2 (54,7%) e B1 (50,0%), e os escores menos favoráveis, ou seja, escores com pontuação 1 e 0, nos grupos C1 (37,0%), C3 (36,6%) e A1 (35,1%), respectivamente.

Os escores mais favoráveis de contagem de linfócitos T CD4⁺, ou seja, escores 4 e 3, no domínio psicológico, encontram-se nos grupos: B1 (60,0%), C3 (59,9%), A2 (59,9%) e C1 (59,6%), e os escores menos favoráveis, ou seja, escores 1 e 0, nos grupos B3 (40,0%), A3 (35,0%) e A1 (23,0%) respectivamente.

Para o domínio nível de independência, os escores mais favoráveis de contagem de linfócitos CD4⁺, ou seja, escores 4 e 3, encontram-se nos

grupos: B3 (62,5%), C1 (61,1%) e B1 (57,5%), e os escores menos favoráveis, ou seja, escores 1 e 0, nos grupos C3 (42,3%), A2 (39,1%) e A3 (37,5%), respectivamente.

Os escores mais favoráveis de contagem de linfócitos T CD4⁺, ou seja, escores 4 e 3, no domínio relações sociais, encontram-se nos grupos: A3 (93,8%), B2 (72,7%) e C3 (69,2%), e os escores menos favoráveis, ou seja, escores 1 e 0, nos grupos B2 (18,1%), C1 (17,8%) e A2 (17,2%), respectivamente.

No domínio ambiente, os escores mais favoráveis de contagem de linfócitos CD4⁺, ou seja, escores 4 e 3, encontram-se nos grupos: B2 (68,2%), A2 (67,2%) e C3 (66,3%), e os escores menos favoráveis, ou seja, escores 1 e 0, nos grupos B3 (31,1%), A1 (26,9%) e C2 (27,5%), respectivamente.

Os escores mais favoráveis de contagem de linfócitos T CD4⁺, ou seja, escores 4 e 3, no domínio espiritualidade/ religião/ crenças pessoais, encontram-se nos grupos: C3 (80,8%), A3 (75,1%) e com 75%, os grupos A2, B2 e B3, já os escores menos favoráveis, ou seja, escores 1 e 0, nos grupos A1 (28,8%), B3 (25%) e A2 (21,8%), respectivamente.

Tabela 9 Distribuição percentual da QV por domínios, segundo a contagem sérica de linfócitos T CD4⁺

Classificação		Físico	Psicológico	Nível de Independência	Relações Sociais	Ambiente	Espiritualidade / Religião/ Crenças Pessoais
A1	Péssima	13,8	10,0	17,5	3,7	9,3	6,2
	Ruim	21,3	13,0	15,0	21,2	17,5	22,5
	Regular	18,8	24,0	11,2	21,2	20,0	7,5
	Boa	16,3	32,0	26,2	32,5	27,5	21,2
	Ótima	30,0	21,0	30,0	32,5	25,6	42,5
A2	Péssima	6,3	6,2	21,8	9,3	4,6	10,9
	Ruim	14,1	13,7	17,1	7,8	13,2	10,9
	Regular	15,0	20,0	9,3	18,7	14,8	3,1
	Boa	26,6	38,7	23,4	28,1	26,5	15,6
	Ótima	28,1	21,2	28,1	39,0	40,6	59,3
A3	Péssima	12,5	20,0	25,0	—	3,1	18,7
	Ruim	31,3	15,0	12,5	—	15,6	—
	Regular	—	5,0	12,5	6,2	18,7	6,2
	Boa	18,8	40,0	25,0	50,0	12,5	6,2
	Ótima	37,5	5,0	25,0	43,7	50,0	68,7
B1	Péssima	2,5	8,0	7,5	—	6,2	—
	Ruim	30,0	14,0	12,5	6,0	10,0	15,0
	Regular	17,5	18,0	22,5	26,0	31,2	17,5
	Boa	20,0	40,0	45,0	34,0	33,7	17,5
	Ótima	30,0	20,0	12,5	14,0	18,7	50,0
B2	Péssima	11,4	7,2	18,1	13,6	4,5	9,0
	Ruim	20,5	14,5	6,8	4,5	9,0	9,0
	Regular	20,5	27,2	18,1	9,0	18,1	6,8
	Boa	11,4	38,1	29,5	47,7	36,3	29,5
	Ótima	36,4	12,7	27,2	25,0	31,8	45,4
B3	Péssima	—	—	12,5	—	—	—
	Ruim	25,0	40,0	12,5	12,5	31,2	25,0
	Regular	50,0	10,0	12,5	25,0	43,7	—
	Boa	12,5	20,0	50,0	62,5	25,0	12,5
	Ótima	12,5	30,0	12,5	—	—	62,5
C1	Péssima	7,4	6,7	13,8	4,6	5,5	6,4
	Ruim	29,6	11,1	12,9	13,0	14,3	9,2
	Regular	18,5	22,3	12,0	14,0	18,5	16,6
	Boa	15,7	35,0	35,1	45,7	32,1	9,2
	Ótima	28,7	24,6	25,9	23,0	26,3	58,3
C2	Péssima	9,0	2,8	16,9	5,3	7,7	4,5
	Ruim	25,2	11,4	13,3	10,7	14,7	9,0
	Regular	19,8	27,1	16,9	15,1	20,9	11,7
	Boa	15,3	37,8	36,6	44,6	34,8	15,3
	Ótima	30,6	20,7	16,0	24,1	25,4	59,4
C3	Péssima	15,4	7,6	15,3	3,8	7,6	5,7
	Ruim	21,2	13,8	26,9	9,6	8,6	7,6
	Regular	15,4	18,4	7,6	17,3	17,3	5,7
	Boa	23,1	32,3	28,8	34,6	31,7	13,4
	Ótima	25,0	27,6	21,1	34,6	34,6	67,3

CAPÍTULO 5 – DISCUSSÃO

5.1. Características demográficas da amostra

Observando-se as idades dos pacientes entrevistados neste estudo, percebe-se que a faixa etária mais predominante é a de pessoas entre 40 e 49 anos, representando 41,9% dos casos. A seguir, estão os pacientes com idade entre 30 e 39 anos (28,2%) e entre 50 e 59 anos (18,3%). Trata-se de uma característica peculiar da amostra aqui estudada, diferindo um pouco da distribuição demonstrada no Brasil através do Boletim Epidemiológico de 2008, por exemplo, que aponta maior frequência em pessoas de 30 a 39 anos (cerca de 40% dos casos), sendo que as faixas etárias de 25 a 29 anos e de 40 a 49 anos apresentam distribuição semelhante (aproximadamente 20%)(Boletim Epidemiológico, 2008).

Com abrangência nacional, pesquisa realizada em 2004 (OMS, 2007) estimou que, no Brasil, a maioria dos casos de aids encontra-se numa faixa etária mais ampla, de 15 a 49 anos, conclusão esta que dá suporte, como demonstrado, aos dados aqui analisados e ao levantamento do Boletim Epidemiológico. Além disso, nos últimos anos, tem-se verificado aumento percentual de casos de aids na população brasileira acima de 50 anos (Brasil, 2008).

Os dados aqui obtidos quanto à escolaridade não coincidem com o perfil social da epidemia no Brasil, (Brasil, 2004) que atinge as pessoas com menor escolaridade, sendo que cerca de 40% dos participantes apresentam o segundo grau completo e somente 5% referiram não saber ler e escrever.

5.2. Estágio de HIV, época da provável infecção e do diagnóstico

Quanto à classificação da infecção pelo HIV/aids auto-referida pelo próprio entrevistado, os resultados aqui obtidos identificaram que a maioria dos pacientes (52%) se auto-classificaram como aids.

A identificação do estágio de HIV, obtida pelo prontuário de cada paciente entrevistado, demonstra que a maioria deles (cerca de 57%) correspondiam ao grupo aids (C1, C2, A3, B3 e C3).

Percebe-se, assim, que os resultados observados empregando-se a classificação do CDC vão ao encontro daqueles obtidos com a auto-classificação, indicando que, aparentemente, a maioria dos entrevistados tinha informações suficientes ou conhecimento exato a respeito do real posicionamento de sua doença, num contexto de gravidade ou prognóstico.

5.3. Comprometimento imunológico

A progressão do quadro clínico de aids para doenças oportunistas e morte tem sido demonstrada como associada, entre outros fatores, à contagem baixa de células T CD4⁺, enquanto a sobrevivência longa tem sido relacionada com contagens plasmáticas elevadas destas células (Patrolo e Medronho, 2007). Desde os primeiros anos da epidemia de infecção pelo HIV, a monitorização dos linfócitos T CD4⁺ vem sendo utilizada como parâmetro laboratorial preditivo do prognóstico da infecção e também como um indicador da magnitude de risco para as principais infecções oportunistas (Reis, 2008). A avaliação seriada da contagem de T CD4⁺ também vem sendo utilizada tanto na indicação como na avaliação da necessidade de modificação dos esquemas antirretrovirais e apresenta boa associação com a resposta ao tratamento (Brasil, 2007).

Neste estudo, os achados associam pior QV nos pacientes com menor contagem de T CD4⁺, ou seja, nos grupos A3, B3 e C3, com os piores escores nos domínios nível de independência, psicológico e físico. Por outro lado, os valores mais elevados da contagem de T CD4⁺ (observada nos grupos A2, B2 e C2) relaciona-se aos melhores achados de QV, que estão no domínio espiritualidade/religião e crenças pessoais. A observação destas conjunções permite indagações como, por exemplo, de uma possível relação

de crença religiosa com melhor adesão à terapia antirretroviral, diante da fé que o indivíduo emprega, desejando sua cura.

É o que demonstra outro estudo brasileiro (Calvetti et al., 2008), que, além de ter aplicado o WHOQOL-HIV-Bref, aplicou também o SWBS (Escala de Bem-Estar Espiritual) em 143 pacientes classificados como sintomáticos e aids, concluindo que os pacientes com boa aceitação do tratamento e adequada capacidade de adaptação têm enfrentamento da situação de enfermidade com maior positividade.

As crenças religiosas e espirituais têm sido abordadas como recurso auxiliar no enfrentamento de eventos estressantes, como o processo saúde-doença e o tratamento da saúde (Reis et al., 2008). O que podemos observar em nosso estudo é que o bem-estar religioso talvez tenha importância fundamental de apoio social, contribuindo para uma sensação de conforto que tende a auxiliar na convivência com o HIV/aids.

É possível sugerir que, em função da enfermidade vivida, as pessoas podem desenvolver a religiosidade como fonte de apoio social. O bem-estar espiritual pode, assim, ser destacado como uma das variáveis presentes na capacidade de superação e proteção da saúde.

5.4. Sinais e sintomas

A maior sobrevida expõe o paciente HIV/aids ao surgimento de doenças e condições crônicas que advêm do uso prolongado da medicação antirretroviral, como o aumento do peso, redistribuição de gordura corporal e obesidade (Jaime et al., 2004).

Em estudo realizado pelo *HIV Lipodistrophy Case Definition Study Group* (2003), é demonstrado que o desafio relacionado à lipodistrofia é a própria definição da síndrome – em termos clínicos, metabólicos e de composição de gordura corporal, o que vai ao encontro dos estudos de Boyle (2001) e Collins et al (2000), que permitem concluir que a presença da lipodistrofia pode acarretar dificuldades psicológicas e emocionais. Além

disso, dentre os diversos transtornos psiquiátricos freqüentemente observados em portadores de HIV/aids, a depressão é a mais prevalente (Chesney et al., 1994 ; Ciesla et al., 2001).

No presente estudo, cerca da metade dos entrevistados também referiu sinais e sintomas relacionados à aids, sendo os mais comuns a lipodistrofia, os efeitos colaterais da medicação e a depressão. A maior freqüência de queixas de lipodistrofia e os efeitos colaterais da terapia antirretroviral provavelmente justifica o pior escore no domínio físico.

5.5. Percepção da saúde

Num contexto geral, atualmente os pacientes infectados com HIV/aids mantêm-se saudáveis por mais tempo, o que justifica o crescimento do período assintomático da doença (Holmes e Shea, 1998).

Dentre os entrevistados nesta pesquisa, cerca de metade consideravam “boa” sua saúde, de maneira geral. Isto leva a crer que a ciência do diagnóstico de uma doença grave como a aids, apesar de poder estar associado a uma boa percepção do estado de saúde, ajuda a pessoa a definir o que é, de fato, importante para si próprio e também a refletir sobre o sentido da vida e o bom uso do tempo, como demonstram Holzemer e colaboradores (1998).

5.6. QV e domínios

Conforme podemos observar no quadro 4, a maioria dos estudos tem empregado o instrumento **WHOQOL-HIV-Bref** para a análise da qualidade de vida em pessoas com HIV/aids (Chandra et al., 2003; Wig et al., 2006; Kovacevic et al., 2006; Santos et al., 2007; Zimpel e Fleck, 2007; Marcellin et al., 2007; Reis et al., 2008; Nojomi et al., 2008; Chandra et al., 2008; Adewuya et al., 2008 e Multimura et al., 2008), mas as escalas **HADS:**

Hospital Anxiety and Depression Scale (Chandra et al., 2003), **CES-D: Center for Epidemiological Studies Depression Scale**, **FIS: Fatigue Impact Scale** (Marcellin et al., 2007) e **SWBS - Escala de Bem-Estar Espiritual** (Calvetti et al., 2008) também têm sido utilizadas.

Quadro 4 Domínios frequentemente observados em estudos de qualidade de vida

AUTOR	LOCAL	n	INSTRUMENTOS	DOMÍNIOS COM OS ESCORES MAIS ALTOS	DOMÍNIOS COM OS ESCORES MAIS BAIXOS
Chandra et al., 2003	Índia	68	WHOQOL-HIV-Bref HADS	<ul style="list-style-type: none"> ▫ Relações sociais ▫ Ambiente 	<ul style="list-style-type: none"> ▫ Psicológico
Wig et al., 2006	Índia	68	WHOQOL-HIV-Bref		<ul style="list-style-type: none"> ▫ Físico ▫ Psicológico
Kovacevic et al., 2006	Croácia	11	WHOQOL-HIV-Bref	<ul style="list-style-type: none"> ▫ Relações Sociais ▫ N. Independência ▫ Psicológico 	
Santos et al., 2007	Brasil (São Paulo)	36	WHOQOL-HIV-Bref	<ul style="list-style-type: none"> ▫ Físico ▫ Psicológico 	<ul style="list-style-type: none"> ▫ Relações Sociais
Zimpel e Fleck, 2007	Brasil (Porto Alegre)	30	WHOQOL-HIV-Bref	<ul style="list-style-type: none"> ▫ Espiritualidade ▫ N. Independência 	<ul style="list-style-type: none"> ▫ Ambiente ▫ Físico
Marcellin et al., 2007	França	11	WHOQOL-HIV-Bref CES-D FIS		<ul style="list-style-type: none"> ▫ Psicológico ▫ N. Independência
Reis et al., 2008	Brasil (Ribeirão Preto)	22	WHOQOL-HIV-Bref	<ul style="list-style-type: none"> ▫ Espiritualidade ▫ Físico 	<ul style="list-style-type: none"> ▫ Psicológico ▫ Relações Sociais ▫ N. Independência
Calvetti et al., 2008	Brasil (Porto Alegre)	20	WHOQOL-HIV-Bref SWBS	<ul style="list-style-type: none"> ▫ Físico ▫ Relações Sociais ▫ Espiritualidade 	
Nojomi et al., 2008	Irã	13	WHOQOL-HIV-Bref	<ul style="list-style-type: none"> ▫ Físico 	<ul style="list-style-type: none"> ▫ Psicológico ▫ Relações Sociais ▫ Ambiente
Chandra et al., 2008	Índia	10	WHOQOL-HIV-Bref	<ul style="list-style-type: none"> ▫ Ambiente ▫ Espiritualidade 	<ul style="list-style-type: none"> ▫ Psicológico ▫ Relações Sociais
Adewuya et al., 2008	Nigéria	87	WHOQOL-HIV-Bref	<ul style="list-style-type: none"> ▫ Relações Sociais 	<ul style="list-style-type: none"> ▫ Físico ▫ Psicológico
Mutumura et al., 2008	África	10	WHOQOL-HIV-Bref	<ul style="list-style-type: none"> ▫ Psicológico ▫ Relações Sociais 	

Os **escores mais baixos** na ordem têm sido observados nos seguintes domínios:

- **Psicológico** (Chandra et al., 2003; Wig et al., 2006; Marcellin et al., 2007; Reis et al., 2008; Nojomi et al., 2008 e Chandra et al., 2008; Adewuya et al., 2008);
- **Físico** (Santos et al., 2007; Reis et al., 2008; Nojomi et al., 2008; Chandra et al., 2008; Adewuya et al., 2008);
- **Relações Sociais** (Marcellin et al., 2007 e Reis et al., 2008);
- **Nível de Independência** (Zimpel e Fleck, 2007 e Nojomi et al., 2008);
- **Ambiente** (Wig et al., 2006).

Por outro lado, os domínios que apresentam os **escores mais altos** na ordem são:

- **Relações Sociais** (Chandra et al., 2003; Kovacevic et al., 2006; Adewuya et al., 2008 e Multimura et al., 2008);
- **Psicológico** (Kovacevic et al., 2006; Santos et al., 2007 e Multimura et al., 2008);
- **Físico** (Santos et al., 2007 e Nojomi et al., 2008);
- **Espiritualidade/ Religião e Crenças Pessoais** (Zimpel e Fleck, 2007; Reis et al., 2008 e Chandra et al., 2008);
- **Nível de Independência** (Kovacevic et al., 2006 e Zimpel e Fleck, 2007);
- **Ambiente** (Chandra et al., 2003 e 2008).

Diferentes observações ainda podem ser relatadas, mesmo com a utilização de metodologias semelhantes, até mesmo em populações com características equivalentes. É o que se observa nos resultados de Santos e colaboradores (2007), que, mediante utilização do mesmo instrumento aplicado no presente estudo, descreveram melhor QV nos domínios físico e psicológico e pior QV no domínio relações sociais, resultados que vêm de encontro àqueles aqui apresentados.

Nesse contexto, em relação aos domínios do WHOQOL-HIV-Bref, é possível observar no presente estudo que os escores mais elevados foram encontrados em maior proporção nos domínios espiritualidade/religião e crenças pessoais e nível de independência, seguidos pelo domínio relações sociais. Os escores mais baixos foram encontrados em maior proporção nos domínios físico, domínio psicológico e ambiental.

Notamos que os pacientes sintomáticos e com aids apresentam os piores escores no domínio físico. Também neste domínio, o desmembramento de diferentes categorias dos entrevistados mostra aspectos diferenciados. Observa-se, de fato, nos pacientes que se auto-classificaram com “sintomáticos” e “aids”, maior proporção da percepção “ruim”, no domínio físico (28,8% e 27,6%, respectivamente). Entretanto, também entre os participantes que se auto-classificaram como “aids”, existe uma proporção da percepção “ótima” (27,2%), muito semelhante à proporção de “ruim”. Neste caso, podemos levantar como hipótese que outros fatores não investigados no presente estudo possam levar os entrevistados a ter uma percepção “ótima” da sua qualidade de vida.

Não obstante, a observação da tabela 10, que apresenta a classificação clínico-laboratorial – portanto, objetiva – revela as mesmas proporções semelhantes de percepção “ruim” e “ótima”, que se repete em praticamente todos os grupos corretamente classificados como “aids” (A3, B3, C1, C2 e C3), à exceção do grupo B3, onde a percepção “regular” predomina.

Tendo em vista que todos os pacientes entrevistados fazem uso da terapia antirretroviral e mantêm acompanhamento médico, cabe questionamento sobre as possibilidades de percepções proporcionalmente tão semelhantes relacionadas a qualidades de vida tão contrastantes. Não parece ser o caso da auto-percepção da condição “aids”, pois, como demonstrado, não há diferença entre a percepção subjetiva do paciente, diante de seu quadro, e sua correta classificação objetiva, clínico-laboratorial. Restam questionamentos como a correta adesão ao tratamento de maneira adequada, no que diz respeito à posologia das medicações e

sua não interrupção, por exemplo, ou mesmo as diferentes possibilidades individuais de resposta ao tratamento de cada paciente.

Não há, no instrumento utilizado neste estudo, avaliação objetiva destes aspectos, mas inegavelmente são questionamentos que merecem consideração, diante de resultados que não são encontrados habitualmente na literatura disponível, visto que os estudos semelhantes consultados concentram-se na apresentação “universal” das proporções de percepção da QV em cada domínio, quando estudando populações heterogêneas, ou, por outro lado, atêm-se a determinados grupos específicos (mulheres, jovens, sintomáticos, por exemplo), o que, por sua vez, não permite o almejado extrapolamento para uma população como aquela pesquisada neste estudo.

A observação dos escores relacionados ao domínio “nível de independência” na correlação com o estado civil dos entrevistados oferece interpretações diferentes, assim como os resultados em alguns grupos.

Os grupos solteiros, casados e vivendo como casados têm predominância de “boa” percepção de QV, em proporção semelhante (30,8%, 36,1% e 34,6%, respectivamente). Mesmo no grupo de separados, a percepção predominante é “boa”, mas é possível notar uma maior proporção da percepção “ruim” (25%), em relação às proporções dos grupos anteriormente mencionados (12,8%, 15,7% e 13,4%, respectivamente), o que leva a crer que a presença de um(a) companheiro(a) exerce, aparentemente, efeito demonstrável sobre sua percepção de QV, especialmente em como lidar com sua própria independência.

Esse argumento ganha força ao se observarem os escores do grupo de divorciados – trata-se do único grupo onde as proporções de percepção “ótima”, “boa” e “péssima” são idênticos (25%), sendo a percepção “ruim” a segunda mais freqüente (20%). Nesta situação, o divórcio pode representar, além da óbvia ausência de um(a) companheiro(a) outrora estável, as circunstâncias eventualmente desagradáveis envolvidas neste tipo de processo judicial, o que, além da óbvia repercussão emocional e psicológica, pode acabar, como observado, afetando diretamente a percepção que o portador de uma doença crônica tem da própria independência e como isso

afeta sua QV. Esse questionamento parece ser válido, considerando-se não apenas a solidão, mas as circunstâncias que levam ou levaram ao fato, pois a observação do grupo de viúvos mostra a percepção “boa” como predominante (30%), seguida em proporções iguais por “regular” e “péssima” (17,5% cada).

Constata-se, a partir da análise dos resultados, que há concordância com a literatura de maneira segmentada pelos domínios, como por exemplo, os escores elevados no domínio nível de independência, que também foram demonstrados por Zimpel e Fleck (2007) e Kovacevic e colaboradores (2006). Por outro lado, os resultados obtidos por Marcellin e colaboradores (2007) vêm ao encontro dos dados desta pesquisa ao relatar os piores escores nos domínios psicológico, porém entram em discordância ao revelar escores mais baixos também no domínio nível de independência – domínio no qual foram obtidos escores altos, neste estudo. Considerando-se que a metodologia é a mesma, cabe a discussão se as peculiaridades das adaptações e adequações feitas ao WHOQOL em cada país ou região exercem influência nesses resultados, ao mesmo tempo coincidentes e discordantes.

Por fim, é possível afirmar que o estudo aqui apresentado buscou contribuir, na área da saúde, para a melhoria da qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/aids. Mas, além disso, pode auxiliar na discussão da formação do fisioterapeuta e de todos os profissionais da saúde para a intervenção nos serviços de saúde, aprimorando o conhecimento do processo saúde-doença ao incluir neste entendimento o aspecto físico e espiritual.

Esta compreensão pode fazer a diferença na prática clínica, como forma de aprimorar a relação entre profissional e paciente, bem como na avaliação e comparação de resultados sobre diferentes tratamentos de saúde, também gerando novas discussões e argumentos quando da implementação de políticas de Saúde Pública.

5.7. Limitações do Estudo

Em se tratando da seleção aleatória da amostra, não foi pré-determinado um número fixo para este estudo, apesar de todos os pacientes terem sido considerados adequados para inclusão e o número ter se mostrado válido.

No entanto, talvez seja importante que estudos futuros adotem estratégias de seleção mais flexíveis para que se possa detectar maior magnitude de efeito nas variáveis analisadas do que aquela identificada nesse grupo, altamente selecionado e heterogêneo.

Também a observação de resultados heterogêneos em alguns domínios, em função de determinadas características sócio-demográficas dos pacientes estudados, demonstra que futuros estudos direcionados para avaliação semelhante da QV devam também incluir, de maneira direcionada, características de variáveis como por exemplo estado civil, idade, escolaridade e sua relação com os escores obtidos nos domínios.

CONCLUSÃO

A qualidade de vida geral das pessoas vivendo com HIV/aids em tratamento ambulatorial no Instituto de Infectologia Emílio Ribas, pode ser definida como “boa”, sendo as queixas mais frequentemente encontradas são a lipodistrofia e os efeitos colaterais do uso da medicação antirretroviral. Sendo que, os aspectos que mais influenciam negativamente a percepção de qualidade de vida são os físicos, psicológicos e ambientais. Os pacientes com maiores contagens de linfócitos T CD4⁺ exibem qualidade de vida “boa e ótima”.

Os resultados do presente estudo permitem concluir que as pessoas que vivem com HIV/aids possuem boa percepção de saúde e de qualidade de vida que, no último caso, parece ser fundamentalmente dependente da espiritualidade e da religião, sobretudo quando analisado pela idade (18 a 20 anos e 71 a 80 anos), estágio da doença (assintomático e aids), escolaridade (nenhuma e terceiro grau), estado civil (vivendo como casado), sexo (masculino) e contagem sérica dos linfócitos T CD4⁺ (A3, B3 e C3).

Por fim, o estudo ora apresentado buscou contribuir, na área da saúde, para a melhoria da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids. Além disso, pode auxiliar na discussão da formação de todos os profissionais de saúde para a intervenção nos serviços de saúde, aprimorando o conhecimento do processo saúde-doença, incluindo neste entendimento a qualidade de vida.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Adewuya AO, Afolabi MO, Ola BA, Ogundele OA, Ajibare AO, Oladipo BF, Fakande I.: Relationship between depression and quality of life in persons with HIV infection in Nigeria. *Int J Psychiatry Med* 2008, 38(1): 43-51.

Aristóteles. *A Ética. Textos Seleccionados*. Trad. Cássio M. Fonseca. 2 ed. São Paulo: Edipro; 2003.

Auquier, L. "[Dr. Jacques Forestier (1890-1978), thermal doctor at Aix-les-Bains": some recollections of one of his students]." *Bull Mem Acad R Med Belg* 2000, 155(1-2): 111-6.

Base Integrada Paulista de aids - BIP-Aids, 2008:

<http://saopaulo.sp.gov.br/spnoticias/lenoticia.php?id=207510&c=557&q=Parceria+entre+Seade+e+Programa+Estadual+DST/Aids+cria+base+de+dados+in%E9dita>

Bastos, FI e Szwarcwald, CL. AIDS e pauperização: principais conceitos e evidências empíricas. *Cad. Saúde Pública* 2000, vol.16, suppl.1, pp. S65-S76.

Berlin MT, Fleck MPA. Quality of life: a brand new concept for research and practice in psychiatry. *Rev Bras Psiquiatr* 2003; 25(4): 249-52.

Boletim Epidemiológico CRT – DST/AIDS.CVE, ano XXVI - nº 1, dezembro 2007. Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo. Programa Estadual de DST/AIDS. Divisão de Vigilância Epidemiológica. www.crt.saude.sp.gov.br

Boletim Epidemiológico CRT – DST/AIDS.CVE, ano XXV - nº 1, dezembro 2008. Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo. Programa Estadual de DST/AIDS. Divisão de Vigilância Epidemiológica. www.crt.saude.sp.gov.br

Boyle, B. Lipodistrophy and its complication may cause psychological disturbances in HIV-infected patients on HAART, 2001. Retrieved March 25 2004, from <http://www.hivandhepatitis.com/recent/toxixities/051801.html>.

Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil. "Declaração dos direitos fundamentais da pessoa portadora do vírus da Aids". Artigo II. São Paulo: IMESP; 1989.

Brasil. Ministério da Saúde. Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais. 1989. [acesso em 02 out 2009]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/data/documents/>

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Programa Nacional de Controle de DST/AIDS. Revisão da Definição Nacional de Caso de AIDS em Adultos. Brasília: Ministério da Saúde, 12 p. Agosto, 1992.

Brasil. Ministério da Saúde. Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais. 2004. [acesso em 01 out 2009]. Disponível em:

http://www.aids.gov.br/data/documents/storedDocuments/%7BB8EF5DAF-23AE-4891-AD36-1903553A3174%7D/%7B6C99F8D6-CC7B-4D09-BECD-1AA2C7E7B587%7D/criterios_aids_2004.pdf

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde – Programa Nacional de DST e AIDS. Diagnóstico laboratorial da infecção pelo HIV. Recomendações para terapia antirretroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV 2007/2008. www.aids.gov.br

Brasil. Ministério da Saúde. Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais. [acesso em 12 ago 2009]. Disponível em:
http://www.hiv.org.br/internas_materia.asp?cod_secao=atualiza&cod_materia=608

Bucciardini R, Murri R, Guarnieri M, Starace F, Martini M, Vatrella A, et al. "ISSQoL: a new questionnaire for evaluating the quality of life of people living with HIV in the HAART era." *Qual Life Res* 2006, 15(3): 377-90.

Bullinger M. Generic quality of life assessment in psychiatry. Potentials and limitations. *Eur Psychiatry* 1997; 12:203-9.

Calman AF, Peterlin BM. "Mutant human B cell lines deficient in class II major histocompatibility complex transcription." *J Immunol* 1987, 139(7): 2489-95.

Campbell AM. "How viruses insert their DNA into the DNA of the host cell." *Sci Am* 1976, 235(6): 102-9, 111-3.

Campsmith ML, Nakashima AK, Davidson AJ. "Self-reported health-related quality of life in persons with HIV infection: results from a multi-site interview project." *Health Qual Life Outcomes* 2003, 1: 12.

Carr AJ, Thompson PW, Kirwan JR. Quality of life measures. *Br J Rheumatol* 1996; 35: 275-8.

Centers for Disease Control and Prevention. Unexplained Immunodeficiency and Opportunistic Infection in Infants – New York, New Jersey, California. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 1982, 31 (49): 665-667.

Chandra PS, Deepthivarma S, Jairam KR, Thomas T. Relationship of psychological morbidity and quality of life to illness-related disclosure among HIV-infected persons. *J Psychosom Res* 2003; 54:199-203.

Chandra PS, Gandhi C, Satishchandra P, Kamat A, Desai A, Ravi V, et al. "Quality of life in HIV subtype C infection among asymptomatic subjects and its association with CD4 counts and viral loads--a study from South India." *Qual Life Res* 2006, 15(10): 1597-605.

Chesney MA, Folkman S. Psychological impact of HIV disease and implications for intervention. *Psychiatr Clin North Am* 1994;17:163-82.

Ciesla JA, Roberts JE. "Meta-analysis of the relationship between HIV infection and risk for depressive disorders." *Am J Psychiatry* 2001, 158(5): 725-30.

Collins E, Wagner C, Walmsley S. Psychosocial impact of the lipodistrophy syndrome in HIV infection. *Aids Read* 2000, 10, 546-550.

Cruess DG, Douglas SD, Petitto J, Have TT, Gettes D, Dube B, et al. Association of resolution of major depression with increased natural killer cell activity among HIV-seropositive women. *Am J Psychiatry*. 2005;162(11):2125-30.

Cunningham WE, Shapiro MF, Hays RD, Dixon WJ, Visscher BR, George WL, et al. Constitutional symptoms and health-related quality of life in patients with symptomatic HIV disease. *The American Journal of Medicine* 1998; 104: 129-36.

Dan Blazer. *Depressão em Idosos*. 3ª ed. São Paulo: Andrei Editora, 2003.

Dourado I, Veras MASM, Barreira D, Brito AM. AIDS epidemic trends after the introduction of antiretroviral therapy in Brazil. *Rev Saude Publica*. 2006;40(Suppl):9-17.

Elliot AJ, Russo J, Roy-Byrne PP. The effect of changes in depression on health related quality of life (HRQoL) in HIV infection. *Gen Hosp Psychiatry* 2002; 24: 43-7.

Evans DL, Leserman J, Perkins DO, Stern RA, Murphi C, Zheng B, et al. Severe life stress as a predictor of early disease progression in HIV infection. *Am J Psychiatry*. 1997;154(5):630-4.

Evans S, Ferrando S, Sewell M, Goggin K, Fishman B, Rabkin J. Pain and depression in HIV Illness. *Psychosomatics* 1998; 39: 528-35.

Fayers PM, Machin D. Principles of measurement scales. In: Fayers PM, Machin D. *Quality of life: assessment, analysis and interpretation*. New York: John Wiley; 2000. p. 28-42.

Ferrans CE, Powers MJ. Quality of life Index: development and psychometric properties. *Advances in Nursing Science* 1985; 8:15-24.

Fitzpatrick R, Davey C, Buxton MJ, Jones DR. Evaluating patient-based outcome measures for use in clinical trials. *Health Technol Assess* 1998, 2(14): i-iv, 1-74.

Fleck MPA, organizador. *A Avaliação da QV: Guia para Profissionais de Saúde*. Porto Alegre. Artmed; 2008. 228p.

Fleck MPA, Leal OF, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de QV da OMS (WHOQOL – 100). *Rev Bras Psiquiatr* 1999; 211:19-28.

Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Santos L, Pinzon V. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação de QV “WHOQOL-bref”. *Rev Saúde Pública* 2000; 34: 178-83.

Fórum Científico HIV&AIDS, Sociedade Viva Cazuza. [acesso em 01 out 2009]. Disponível em:

http://www.hiv.org.br/internas_materia.asp?cod_secao=atualiza&cod_materia=608

Frisch MB. Improving mental and physical health care through Quality of Life Therapy and assessment. In: *Advances in Quality of Life Theory and Research*. Holanda: Kluwer Academic Publishers; 2000. p.207-41.

Garcia JA, Soto-Ramirez LE, Cocho G, Govezensky T, José MV. "HIV-1 dynamics at different time scales under antiretroviral therapy." *J Theor Biol* 2006, 238(1): 220-9.

Garratt A, Schimidt L, Mackintosh A, Fitzpatrick R. Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures. *BMJ* 2002; 324(7351): 1417.

Gordon R. *A Assustadora História da Medicina*. Trad. Aulyde Soares. 2 ed. São Paulo: Prestígio Editorial, 2002.

Gottlieb MS, Schroff R, Schanker HM, Weisman JD, Fan PT, Wolf RA et al. *Pneumocystis carinii* pneumonia and mucosal candidiasis in previously healthy homosexual men: evidence of a new acquired cellular immunodeficiency. *N Engl J Med* 1981; 305: 1425-31.

Hajjar LA, Calderaro D, Yu PC, Giuliano I, Lima EMO, Barbaro G, et al. Cardiovascular manifestations in patients with the human immunodeficiency virus. *Arq Bras Cardiol.* 2005; 85 (5): 365-77.

Holmes WC, Shea JA. A new HIV/aids Targeted Quality of life (HAT-QOL) Instrument: development, reliability and validity. *Medical Care* 1998; 36: 138-54.

Holzemer WL, Gyax Spicer J, Skodol Wilson HS, Kemppainen JK, Coleman C. Validation of quality of life scale: living with HIV. *J Adv Nurs* 1998; 28(3):622-30.

HIV Lipodistrophy Case Definition Study Group. An objective case definition of lipodistrophy in HIV-infected adults: A case-control study. *Lancet* 2003, 361, 726-735.

Jaime J, Pagé M. Paclitaxel antibody conjugates and trehalose for preserving the immunological activity after freeze-drying. *Curr Med Chem* 2004, 11(4): 439-46.

Justice AC, Aiken LH, Smith HL, Turner BJ. The role of functional status in predicting inpatient mortality with aids: A comparison with current predictors. *J Clin Epidemiol* 1996: 49:193-201.

Kimura M, Ferreira KASL. Avaliação da qualidade de vida em pessoas com dor. In: Leão ER, Duarte R (org). Dor: 5º sinal vital: reflexões e intervenções de enfermagem. 1 ed. Curitiba: Ed Maio; 2004. p. 59-74.

Kovacević BS, Vurusić T, Duvancić K, Macek M. Quality of life of HIV-infected persons in Croatia. Coll Antropol 2006, 30 Suppl 2: 79-84.

Lebell S. Epicteto: A arte de viver. 4 ed. Rio de Janeiro: Ed Sextante; 2000.

Leplège A, Hunt S. The problem of quality of life in medicine. JAMA 1997; 278: 47-50.

Leplège A, Rude N, Ecosse E, Ceinos R, Dohin E, Pouchot J. Measuring quality of life from the point of view of HIV-positive subjects: the HIV-QL31. Qual Life Res 1997; 6:585-94.

Leserman J, Jackson ED, Petitto JM et al. Progression to AIDS: the effects of stress, depressive symptoms, and social support. Psychosom Med 1999; 61: 397-406.

Leserman J, Petitto JM, Golden RN, Gaynes BN, Gu H, Perkins DO et al. Impact of stressful life events, depression, social support, coping, and cortisol on progression to AIDS. Am J Psychiatry 2000; 157:1221-8.

Levy JA. HIV Pathogenesis: knowledge gained after two decades of research. Adv Dent Res 2006; 19: 10-16.

Lovatt B. An overview of quality of life assessments and outcome measures. Br J Med Econ 1992,4:1-7.

Lovatt B. An overview of quality of life assessments and outcome measure. In: Fitzpatrick R, Davey C, Buxton MJ, Jones DR. Evaluating patient-based outcome measures for use in clinical trials. Health Technology Assessment 1998; 2: 3-63. [acesso em 21 ago 2003]. Disponível em: <http://www.ncchta.org/fullmono/mon214.pdf>

Lubeck DP, Fries JF. Assessment of quality of life in early stage HIV-infected persons: data from the AIDS Time-oriented Health Outcome Study (ATHOS). Qual Life Res 1997,6(6): 494-506.

Marcellin F, Préau M, Ravaux I, Dellamonica P, Spire B, Carrieri MP - Self-reported fatigue and depressive symptoms as main indicators of the quality of life (QOL) of patients living with HIV and hepatitis C: implications for clinical management and future research. HIV Clinical Trials, 2007, 8(5) : 320-327.

Masur H, Michelis MA, Wonmsers GP, Lewin S, Gold J, Tapper ML et al. Opportunistic infection in previously healthy women. Initial manifestations of a community-acquired cellular immunodeficiency. Ann Intern Med 1982; 97: 533-9.

Mello VA, Malbergier A. Depression in women infected with HIV. Rev Bras Psiquiatr 2006,28(1): 10-7.

Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. QV e saúde: um debate necessário. Ci Saúde Colet 2000; 5:7-18.

Moreira WW. QV-Complexidade e educação. 1 ed Campinas: Ed Papyrus; 2001.

Muldoon MF, Barger SD, Flory JD. What are quality of life measurements measuring? *BMJ* 1998; 316: 542-45.

Musschenga AW. The relation between concepts of quality-of-life, health and happiness. *J Med Philos* 1997; 22: 11-28.

Mutimura EA, Stewart A, Crowther NJ, Yarasheski KE, Cade WT. The effects of exercise training on quality of life in HAART-treated HIV-positive Rwandan subjects with body fat redistribution. *Qual Life Res* 2008, 17(3): 377-85.

National Opinion Research Center – University of Chicago. SPSS - Statistical Package for the Social Sciences. [Software]. Version 14 for Windows. Chicago IL: 2005.

Nojomi M, Anbary K, Mitra R. Health-Related Quality of Life in Patients with HIV/AIDS. *Arch Iran Med* 2008, 11(6): 608-12.

Oleson M. Content validity of the quality of life Index. *Appl Nurs Res* 1990; 3:126-7.

Organização Mundial da Saúde. Constituição. OMS, New York, 1946.

Paschoal SMP. Qualidade de vida do idoso: elaboração de um instrumento que privilegia sua opinião. [Dissertação de Mestrado]. São Paulo: Faculdade de Medicina da USP; 2000.

Patroclo e Medronho, 2007. Evolução da contagem de células T CD4+ de portadores de AIDS em contextos socialmente desiguais. Evolution of CD4+ T-cell count among AIDS patients in socially unequal contexts Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 23(8):1955-1963, ago, 2007.

Patterson K, Young C, Woods SP, Vigil O, Grant I, Atkinson JH, et al. Screening for major depression in persons with HIV infection: the concurrent predictive validity of the Profile of Mood States Depression-Dejection Scale. International Journal of Methods in Psychiatric Research 2006, 15, 75-82.

Pereira CC, Machado CJ, Rodrigues RN. Profiles of multiple causes of death related to HIV/AIDS in the cities of Sao Paulo and Santos, Brazil, 2001. Cad Saude Publica 2007,23(3): 645-55.

Peterman AH, Cella DF, Mo F, McCain N. Psychometric validation of the revised Functional Assessment of Human Immunodeficiency Virus Infection (FAHI) quality of life instrument. Quality of Life Research 1997,6, 572-584.

Raso V. Influência de parâmetros morfológicos, funcionais e psicológicos no quadro bioquímico, sanguíneo e imunológico de pessoas infectados pelo HIV. [Tese de Doutorado]. São Paulo: Universidade de São Paulo (USP); 2008.

Reis CT, Czeresnia D, Barcellos C, Tassinari WS. Decentralization of the HIV/AIDS epidemic and inter-municipal flow of hospital admissions in the Zona da Mata, Minas Gerais State, Brazil: a spatial analysis. Cad Saude Publica 2008,24(6): 1219-28.

Rodrigues J, Antonio L, Ruffino N, Antonio C, Euclides A. Distribuição espacial da co-infecção M. tuberculosis/HIV no Estado de São Paulo, 1991-2001. *Rev. Saúde Pública* [online]. 2006, vol.40, n.2, pp. 265-270.

Rusch M, Nixon S, Schilder A, Braitstein P, Chan K, Hogg RS. Impairments, activity limitations and participation restrictions: Prevalence and associations among persons living with HIV/aids in British Columbia. *Health Qual Life Outcomes* 2004; 2: 46-55.

Santos ECM, França Jr, Lopes F. Quality of life of people living with HIV/AIDS in Sao Paulo, Brazil. *Rev Saude Publica* 2007, 41 Suppl 2: 64-71.

Schang CA, Ganz PA, Kahn B, Petersen L. Assessing de needs and quality of life of patients with HIV infection: development of the HIV overview of problems-evaluation system (HOPES). *Quality of life Res* 1992, 1,397-413.

Setién Santamaría ML. Indicadores sociales de calidad de vida: un sistema de medición aplicado al País Vasco. Colección "Monografías". Centro de Investigaciones sociológicas. Montalbán, Madri: 1993; 133.

Sherbourne CD, Hays RD, Fleishman JA, Vitiello B, Magruder KM, Bing EG, et al. Impact of psychiatric conditions on health-related quality of life in persons with HIV infection. *Am J Psychiatry* 2000,157(2): 248-54.

Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of-life care. *JAMA* 1999; 281: 163-8.

Smith KW, Avis NE, Mayer KH, Swislow L. Use of the MQoL-HIV with symptomatic HIV-positive patients. *Qual Life Res.* 1997; 6(6):555-60.

Stanton DL, Wu AW, Moore RD, Rucker SC, Piazza MP, Abrams JE et al. Functional status of persons with HIV infection in an ambulatory setting. *J Acquir Immune Defic Syndr* 1994;7:1050-6.

Starace F, Cafaro L, Abrescia N, Chiriani A, Izzo C, Rucci P et al. Quality of life assessment in HIV-positive persons: application and validation of the WHOQOL-HIV, Italian version. *AIDS Care* 2002; 14(3): 405-15.

Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality of life outcomes. *N Eng J Med* 1996; 334:835-40.

Tostes MA. Qualidade de vida de mulheres com a infecção pelo vírus da imunodeficiência adquirida. [Tese de Doutorado]. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ); 1998.

Valente AMM, Reis AF, Machado DM, Succi RCM, Chacra AR. Alterações metabólicas da síndrome lipodistrófica do HIV. *Arq Bras Endocrinol Metab*. 2005;49(6):871-81.

Zimpel RR, Fleck MP. Quality of life in HIV-positive Brazilians: application and validation of the WHOQOL-HIV, Brazilian version. *AIDS Care* 2007,19(7): 923-30.

Weissman MM, Bland RC, Canino GJ, Faravelli C, Greenwald S, Hwu HG, et al. Cross-national epidemiology of major depression and bipolar disorder. *JAMA* 1996,276(4): 293-9.

WHOQOL. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument. Qual Life Res 1993,2(2): 153-9.

WHOQOL Group. Development of the WHOQOL: Rationale and Current Status. Int J Ment Health 1994; 23(3): 24-56.

WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. Soc Sci Med 1995; 41(10): 1403-9.

WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Development and General Psychometric Properties. Soc Sci Med 1998; 46(12); 1569-85.

WHOQOL-HIV Group. Preliminary development of the World Health Organization's Quality of Life HIV instrument (WHOQOL-HIV): analysis of the pilot version. Soc Sci Med 2003; 57: 1259-75.

WHOQOL GROUP. Desenvolvimento dos Instrumentos de Avaliação da Qualidade de Vida na Infecção VIH da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-HIV; WHOQOL-HIV-BREF) para Português de Portugal: Apresentação de um projeto: Canavarro, MC, Simões, M; Pereira, M & Pintassilgo, AL.2004.

http://www.aidscongress.net/pdf/whoqol_hiv_abstract_238_comunic_270.pdf

Wig N, Lekshmi R, Pal H, Ahuja V, Mittal CM, Agarwal SK. The impact of HIV/AIDS on the quality of life: a cross sectional study in north India. Indian J Med Sci 2006,60(1): 3-12.

World Health Organization. WHO case definition for aids surveillance in adults and adolescents. Wkly Epidemiol Rec 1994; 69: 273-80.

World Health Organization (WHO). WHOQOL-BREF Introduction, administration, scoring and generic version of the assessment. Field Trial Version 1996. [acesso em 18 dez 2005]. Disponível em: http://www.who.int/mental_health?media?en?76.pdf

Wu AW, Revicki DA, Jacobson D, Malitz FE. Evidence for reliability, validity and usefulness of the Medical Outcomes Study HIV Health Survey (MOS-HIV). Qual Life Res 1997,6(6): 481-93.

ANEXO I

WHOQOL-HIV BREF

AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE

Genebra

Versão em Português

Departamento de Saúde Mental e Dependência Química
Organização Mundial da Saúde
CH-1211 Genebra 27
Suíça

Direitos autorais protegidos © Organização Mundial da Saúde [2002]

Este documento não é uma publicação formal da Organização de Saúde Mundial (OMS) e todos os direitos são reservados pela Organização, não podendo ser vendido ou ser usado para propósitos comerciais.

SOBRE VOCÊ

Antes de começar, nós gostaríamos de solicitar que você respondesse umas poucas perguntas gerais sobre sua pessoa: circulando a resposta correta ou preenchendo os espaços oferecidos.

Qual é o seu sexo? Masculino / Feminino

Quantos anos você tem? _____ (idade em anos)

Qual é o grau de instrução mais elevado que você atingiu? Nenhum / 1º grau / 2º grau / 3º grau

Qual é o seu estado civil? Solteiro / Casado / Vivendo como casado / Separado / Divorciado / Viúvo

Como está a sua saúde? Muito ruim / Ruim / Nem ruim, nem boa / Boa / Muito boa

Você se considera doente atualmente? Sim / Não

Se você acha que algo não está bem consigo próprio, o que você acha que é? _____

Você se considera doente atualmente? Sim / Não

Se você acha que algo não está bem consigo próprio, o que você acha que é? _____

Por favor, responda às perguntas abaixo se elas se aplicam a você:

Qual é o seu estágio de HIV? Assintomático / Sintomático / AIDS

Em que ano você fez o primeiro teste HIV positivo? _____

Em que ano você acha que foi infectado? _____

Como você acha que foi infectado pelo HIV? (circule apenas um):

Sexo com homem / Sexo com mulher / Injetando drogas / Derivados de sangue

/ Outro (especifique) _____

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões.** Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser a sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
11 (F5.3)	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você conseguiu se concentrar nas últimas duas semanas. Portanto, circule o número 4 se você conseguiu se concentrar bastante. Circule o número 1 se você não conseguiu se concentrar nada nas últimas duas semanas.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule o número que lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	Ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1 (G1)	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2 (G4)	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3 (F1.4)	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4 (F50.1)	O quanto você fica incomodado por ter (ou ter tido) algum problema físico desagradável relacionado à sua infecção por HIV?	1	2	3	4	5
5 (F11.3)	Quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
6 (F4.1)	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
7(F24.2)	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
8 (F52.2)	Você se incomoda com o fato das pessoas lhe responsabilizarem pela sua condição de HIV?	1	2	3	4	5
9 (F53.4)	O quanto você tem medo do futuro?	1	2	3	4	5
10 (F54.1)	O quanto você se preocupa com a morte?	1	2	3	4	5
11 (F5.3)	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
12 (F16.1)	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
13 (F22.1)	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
14 (F2.1)	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
15 (F7.1)	Você é capaz de aceitar a sua aparência física?	1	2	3	4	5
16 (F18.1)	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
17 (F51.1)	Em que medida você se sente aceito pelas	1	2	3	4	5
19 (F21.1)	Em que medida você tem oportunidades de atividades de lazer?	1	2	3	4	5

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
20 (F9.1)	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
21 (F3.3)	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
22 (F10.3)	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
23 (F12.4)	Quão satisfeito(a) você está com a sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
24 (F6.3)	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
25 (F13.3)	Quão satisfeito você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
26 (F15.3)	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
27 (F14.4)	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
28 (F17.3)	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
29 (F19.3)	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
30 (F23.3)	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	algumas vezes	freqüentemente	muito freqüentemente	sempre
31 (F8.1)	Com que freqüência você tem sentimentos negativos, tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário? _____

Quanto tempo você levou para preencher este questionário? _____

Você tem algum comentário sobre o questionário? _____

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

ANEXO II



SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE

COORDENADORIA DOS SERVIÇOS DE SAÚDE

INSTITUTO DE INFECTOLOGIA "EMILIO RIBAS"

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Av. Dr. Arnaldo, 165 - Cerqueira César - São Paulo - SP

CEP: 01246-900 - TEL: 3896-1406

E-mail: comitedeetica-ier@ig.com.br

to
Lgr

PARECER

PROCOLO DE PESQUISA N.º 61/06

Data da entrada:

PARECER N.º 116/2009

Data: 22/4/2009

Título da Pesquisa: "Avaliação da qualidade de vida dos pacientes portadores de sorologia positiva para HIV, acompanhados ambulatorialmente no Instituto de Infectologia Emílio Ribas"

Investigador Principal: Dra. Luiza Helena F.R. Carvalho

Autor Principal: Arefusa Koutschistos

CONSIDERAÇÕES: O Comitê de Ética em Pesquisa considera respondidas as pendências do parecer anterior e Aprova o estudo e seu TCLE.

() APROVADO

(X) APROVADO AD REFERENDUM

() APROVADO COM RECOMENDAÇÕES

() NÃO APROVADO

() COM PENDÊNCIAS- OBS.: a ausência de resposta em 60 dias, acarretará em arquivamento do processo por falta de interesse do pesquisador.

TEMÁTICA ESPECIAL

SIM NÃO

CONEP

SIM NÃO

SVS (SECRETARIA DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA) SIM NÃO

Dra. Anna Christina Nunes D'Ambrosio
Comitê de Ética em Pesquisas - I.I.E.R

man parte
22-4-09
Rubrica
05105/09
WA

ANEXO III



SECRETARIA DO ESTADO DA SAÚDE

COORDENADORIA DE SERVIÇOS DE SAÚDE
INSTITUTO DE INFECTOLOGIA EMÍLIO RIBAS
AV.DR.ARNALDO, 165 – CEP 01246-900 TEL 3896.1241
CERQUEIRA CESAR – SÃO PAULO/SP

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título: Avaliação da qualidade de vida dos pacientes portadores de sorologia positiva para HIV, acompanhados ambulatorialmente no Instituto de Infectologia Emílio Ribas.

Local: Instituto de Infectologia Emílio Ribas (IIER)

Pesquisador Principal: Aretusa Koutsohristos

Telefones: (11) 3326.6624 / (11) 9677.9030

Objetivo: Avaliar em nosso contexto, a qualidade de vida de portadores de HIV/aids, através da aplicação do questionário WHOQOL-HIV-BREF, instrumento cientificamente fundamentado e que evita uma avaliação baseada apenas em critérios associados aos componentes clínicos da infecção HIV, mas valoriza igualmente as dimensões psicossociais, marcadamente centrais na vida dos doentes infectados.

Estamos lhe convidando para participar desta pesquisa, sendo você o “objeto” deste estudo, no que tange à sua qualidade de vida. Sua participação consiste em responder um questionário apenas uma (1) única vez, no próprio ambulatório, com duração de aproximadamente dez (10) minutos. As questões baseiam-se no quão bem ou satisfeito você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas, como por exemplo, nos itens: concentração, grau de satisfação com sua saúde, sua aparência física, sua condição financeira e grau de locomoção.

Você não corre risco em participar deste estudo, podendo se recusar a responder alguma pergunta caso não se sinta a vontade, ou ainda podendo desistir em responder a qualquer momento. O questionário será lido e respondido somente por você, evitando assim qualquer interferência em sua resposta. Sua resposta será pontuada, com notas de 1 a 5, sendo elas: muito insatisfeito; insatisfeito; nem satisfeito, nem insatisfeito; satisfeito e muito satisfeito, respectivamente. Os dados coletados serão confidenciais e utilizados somente para fins científicos.

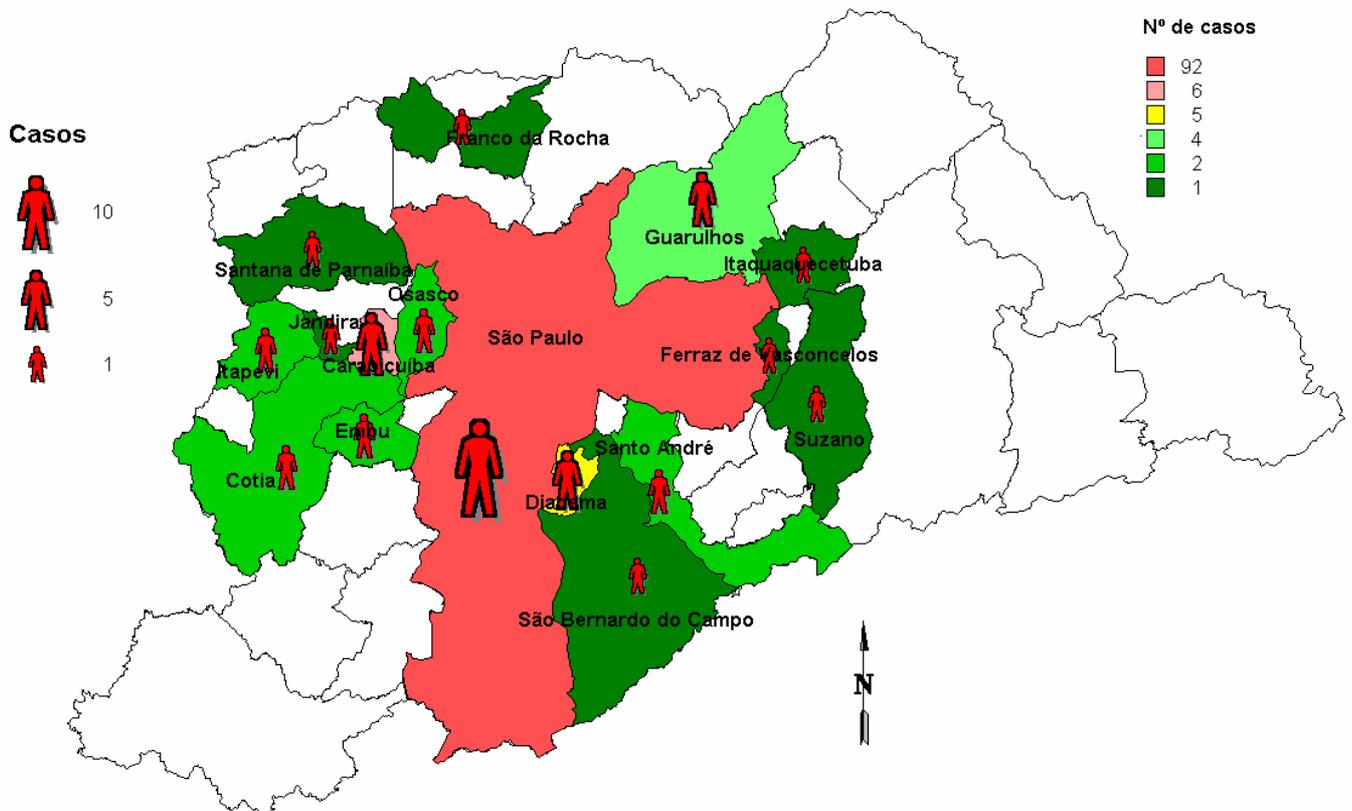
Caso não queira participar do estudo, isto não acarretará em danos ao seu acompanhamento no IIER, e ainda se tiverem alguma queixa relacionada a sua participação, poderão contatar o Comitê de Ética e Pesquisa, no telefone: (11) 3896.1406, com Dr. Wladimir Queiroz, ou ainda na Sessão de Trabalhos Científicos, no telefone: (11) 3896.1201, com a Dra. Luiza Helena, pesquisadora responsável e chefe de sessão.

Declaro para os devidos fins que fui esclarecido a respeito do questionário, e estou de acordo que o mesmo seja analisado como dados para fins científicos.

Nome do participante (por extenso): _____

ANEXO IV

Distribuição de casos por município de residência, na Região metropolitana de São Paulo.



ANEXO V

Distribuição de casos por município de residência, na Região metropolitana de São Paulo

Município de Residência	n	%
Ignorado	1	0,8
Bragança Paulista	1	0,8
Campo Limpo Paulista	1	0,8
Carapicuíba	6	4,6
Cotia	2	1,5
Diadema	5	3,8
Embu	2	1,5
Ferraz de Vasconcelos	1	0,8
Franco da Rocha	1	0,8
Guarulhos	4	3,1
Itapevi	2	1,5
Itaquaquecetuba	1	0,8
Jandira	1	0,8
Osasco	2	1,5
Rio de Janeiro	1	0,8
Santana do Parnaíba	1	0,8
Santo André	2	1,5
Santos	2	1,5
São Bernardo do Campo	1	0,8
São Paulo	92	70,2
São Roque	1	0,8
Suzano	1	0,8
Total	131	100,0