

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EPIDEMIOLOGIA**



DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

**FATORES ASSOCIADOS À QUALIDADE DE VIDA EM SAÚDE DE
PACIENTES INFECTADOS PELO VÍRUS DA IMUNODEFICIÊNCIA
HUMANA**

FERNANDA RAZERA

Orientador: Prof. Dr. Jair Ferreira

Co-orientador: Prof. Dr. Renan Rangel Bonamigo

Porto Alegre, Abril de 2007.

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EPIDEMIOLOGIA**



DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

**FATORES ASSOCIADOS À QUALIDADE DE VIDA EM SAÚDE DE
PACIENTES INFECTADOS PELO VÍRUS DA IMUNODEFICIÊNCIA
HUMANA**

Fernanda Razera

Orientador: Prof.Dr. Jair Ferreira

A apresentação desta dissertação é exigência do Programa de Pós-graduação em Medicina: Epidemiologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, para obtenção do título de Mestre.

Porto Alegre, Brasil.
2007

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck, Programa de Pós-graduação em Psiquiatria, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS).

Profa. Dra. Nêmore Tregnano Barcelos, doutora em Clínica Médica pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Prof. Dr. Sérgio Luís Bassanesi, Programa de Pós-graduação em Epidemiologia, UFRGS.

Suplente: Prof. Dr. Sotero Serrate Mengue , Programa de Pós-graduação em Epidemiologia, UFRGS.

**Dedico este trabalho aos meus pais, Vânia e Aldecir,
e ao meu irmão, Antonio, pela confiança sempre depositada em mim,
pelo carinho incondicional,
pela paciência e apoio nos momentos difíceis.**

AGRADECIMENTOS

Ao meu namorado, Eduardo Menti, pelo carinho, companheirismo e momentos de “volta a realidade” quando necessário.

Ao meu orientador, Prof. Dr. Jair Ferreira, pelos conhecimentos epidemiológicos e de vida adquiridos, pela disponibilidade e pela forma como fui acolhida como sua orientanda.

Ao meu co-orientador e modelo de profissional, Dr. Renan Rangel Bonamigo, pelo incentivo e pela confiança.

Ao professor Álvaro Vigo pela paciência e disponibilidade “estatística”.

Aos amigos colegas de mestrado pela amizade, apesar do distanciamento no último ano.

Às minhas eternas amigas, Fernanda Bueno, Fernanda Stassen, Letícia Schenato, Luciana Verçoza e Luciane Gomes, pelas jantãs, apoio e ombros emprestados para chorar durante todos esses anos.

Às amigas, Sabrina e Gislaine, pela amizade e quebra galhos quando necessário.

Aos profissionais do Ambulatório de Dermatologia, por terem facilitado minhas idas e vindas durante a coleta de dados.

Aos pacientes que participaram da pesquisa, pois sem a presença deles não poderia ter dado andamento ao trabalho.

SUMÁRIO

Abreviaturas e Siglas	07
Resumo	08
Abstract	09
APRESENTAÇÃO	10
INTRODUÇÃO	11
REVISÃO DA LITERATURA	14
1. Qualidade de Vida	14
2. A Infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana	19
3. The World Health Organization Quality of Life - HIV	24
4. Qualidade de Vida na Infecção pelo HIV	28
4.1 – Fatores Sócio-demográficos	30
4.2 – Aspectos da infecção pelo HIV	32
4.3 – Aspectos psicossociais	38
4. OBJETIVOS	40
5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	41
6. ARTIGO	50
7. CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS	83
8. ANEXOS	
a. Projeto de Pesquisa	86
b. Aprovação pelo Comitê da Ética e Pesquisa	99
c. Questionários/Formulários	100

ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS – Síndrome da Imunodeficiência Humana

ARV – Anti-retrovirais

AZT - Zidovudina

CD₄ – contagem plasmática de linfócitos CD₄

CDC – Center for Disease Control

DALY – Anos de Vida Ajustados a Incapacidade

FDA – Food and Drug Administration

HAART – Tratamento Anti-retroviral Altamente Potente

HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana

OMS – Organização Mundial da Saúde

ONU – Organização das Nações Unidas

PPHA – Pacientes Portadores de HIV ou AIDS

QALY – Anos de Vida Ajustados a Qualidade

QVS – Qualidade de vida em Saúde

UNAIDS – The joint United Nations Programme on HIV/AIDS

WHOQOL-100 – Questionário de Qualidade de Vida Desenvolvido pela OMS

WHOQOL-HIV – Questionário de Qualidade de Vida Desenvolvido pela OMS Específico para Portadores do HIV

WHOQOL-HIV Bref – Questionário de Qualidade de Vida Desenvolvido pela OMS Específico para Portadores do HIV abreviado

MOS – Medical Outcome Study (questionário genérico para avaliação da qualidade de vida)

RESUMO

Introdução: O uso de anti-retrovirais altamente potentes, por retardar a progressão da infecção pelo HIV, tornou a AIDS uma enfermidade crônica. Por isso, cresceu o interesse por desfechos como a qualidade de vida em saúde (QVS) para avaliar os benefícios e malefícios desses tratamentos.

Objetivo: avaliar o impacto do uso de anti-retrovirais e de fatores específicos da infecção e sócio-econômicos na QVS de pacientes portadores do HIV.

Materiais e métodos: 367 pacientes HIV positivos responderam a questionário baseado no WHOQOL-HIV BREF, questionário sobre QVS. Dados referentes à infecção e ao tratamento foram coletados do prontuário.

Resultados: Segundo a análise regressão de Poisson modificada, o uso de anti-retrovirais esteve associado a pior qualidade de vida no domínio nível de independência ($p=0,034$). Estar desempregado ($p<0,05$) esteve associado a pior qualidade de vida em cinco dos seis domínios, apenas no domínio espiritualidade/crenças pessoais/ religiosidade estar desempregado não esteve associado com pior QV. Neste mulheres ($p=0,042$) e pacientes jovens ($p=0,020$) apresentaram pior qualidade de vida.

Discussão e conclusão: apesar dos efeitos adversos e das dificuldades impostas pelo uso de anti-retrovirais, fatores sócio-econômicos apresentaram maior importância na determinação da QVS dos pacientes HIV positivos avaliados.

ABSTRACT

Introduction: The use of Highly Active Antiretrovirals Therapy (HAART), retarding the advance of HIV infection, has transformed AIDS into a chronic disease. Interest has therefore grown in outcomes such as Health Related Quality of Life (HRQL), to assess the benefits and evils of these treatments.

Objective: to assess the impact of antiretroviral use and of specific infection and socioeconomic factors on HRQL in HIV patients.

Materials and methods: 367 HIV-positive patients answered a questionnaire based on the WHOQOL-HIV BREF. Information on infection and treatment was collected from the patients' records.

Results: According to multivariable analysis, the use of antiretrovirals was associated with a worse quality of life in the level of independence domain ($p=0,034$). Being unemployed was associated with worse quality of life in the overall score ($p<0,05$) and in all domains except the domain of spiritual/religious/personal beliefs, in which women and young patients had the worst quality of life.

Discussion and conclusion: despite the adverse effects and difficulties caused by antiretroviral use, socioeconomic factors were more important to determine the HRQL of the HIV-positive patients assessed.

APRESENTAÇÃO

Este trabalho consiste na dissertação de mestrado intitulada “**Fatores Associados à Qualidade de Vida em Saúde de Pacientes Infectados pelo Vírus da Imunodeficiência Humana**”, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Epidemiologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

O trabalho é apresentado em três partes, na ordem que segue:

1. Introdução, Revisão da Literatura e Objetivos
2. Artigo
3. Conclusões e Considerações Finais.

Documentos de apoio, incluindo o Projeto de Pesquisa, estão apresentados nos anexos.

INTRODUÇÃO

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) era considerada, nos meados da década de 80, uma doença subaguda, com pequena expectativa de vida após ser diagnosticada (aproximadamente um ano) (Vanhem, 1996). Frequentemente, os pacientes chegavam pela primeira vez aos Serviços de Saúde já em estado terminal com grande sofrimento, vítimas de doenças oportunistas. Com o maior conhecimento sobre a doença, melhores métodos diagnósticos e introdução de diferentes terapias (tratamento e prevenção das infecções oportunistas e introdução da terapia anti-retroviral - ARV) houve um aumento na sobrevivência desses pacientes. Atualmente, pode-se dizer que a infecção apresenta características de uma doença crônica.

Apesar da diminuição da mortalidade, a infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) continua sendo considerada uma doença de grande importância, uma vez que a letalidade da doença diminuiu, mas continua a crescer o número de pacientes infectados pelo vírus. Conseqüentemente, sua prevalência permanece elevada e em ascensão.

Assim como mudaram as formas de enfrentamento da infecção, mudaram também os desfechos de interesse utilizados na avaliação da doença e dos tratamentos utilizados. Qualidade de vida em saúde (QVS) foi introduzida no campo de pesquisa de HIV/AIDS em 1990 (Liu, 2006; Wu, 1990). Medidas de qualidade de vida provêm importantes informações sobre os efeitos da progressão da doença e das reações adversas dos tratamentos que não são revelados pelos dados laboratoriais usados na prática clínica (Steinbrook, 2004, Lorenz, 2006).

Alguns autores sugerem que os desfechos em saúde estão dentro de um *continuum* que inicia com a presença de variáveis biológicas/fisiológicas, as quais levam aos sintomas

e, estes, por sua vez, influenciarão o *status* funcional do indivíduo (Vidrine, 2005). Além disso, variáveis não relacionadas à doença como baixo nível sócio-econômico (caracterizado pelo total de anos de estudo, pela atividade desempenhada e pela renda) e aspectos comportamentais como tabagismo, etilismo e uso de drogas ilícitas, também fazem parte dos conceitos que levam a formação estrutural da qualidade de vida em saúde, e não apenas o nível de CD4 e a presença de sintomas (Vidrine, 2005).

Na infecção pelo HIV, a qualidade de vida sofre a influência de diferentes fatores que também levam a diminuição da adesão ao tratamento. Entre eles destacam-se os fatores relacionados à história natural da doença, ao impacto do uso da terapia anti-retroviral (ARV), à quantidade de medicações utilizadas e aos efeitos adversos das mesmas (Perez, 2005).

Existe a necessidade de avaliar as terapias ARV do ponto de vista dos pacientes (Low-Beer, 2000). Na era da terapia combinada com o aumento da complexidade dos regimes e em função dos efeitos adversos associados, cresce a importância da abordagem da qualidade de vida nos ensaios clínicos. Essa medida fornece informações sobre os diferentes regimes e permite aos pacientes com HIV e a seus médicos tomar decisões sobre as opções de tratamento entre esquemas disponíveis e decidir por aquele que sejam efetivos e bem tolerados (Wu, 2000, Low-Beer, 2000). Não se pode deixar de considerar que a otimização da qualidade de vida levará à melhor adesão ao tratamento (Wu, 2000).

A importância de determinar a qualidade de vida em pacientes portadores de doenças crônicas está na possibilidade de verificar o impacto da doença na vida destes pacientes, determinar suas necessidades específicas, medir os efeitos benéficos ou não dos medicamentos utilizados e investir apropriadamente os recursos da saúde (O'keefe, 1996; Hays, 2000). A identificação das variáveis preditivas da mudança ou da melhora da

qualidade de vida permitirá um melhor planejamento de cuidados e tratamento para estes pacientes (Kemppainen, 2001). O entendimento das incapacidades decorrentes da moléstia auxiliará os gestores em saúde para o planejamento de serviços acessíveis e efetivos aos pacientes, incluindo reintegração desses pacientes à vida em sociedade e ao trabalho (Wu, 2000).

Estudos prévios já foram feitos para avaliar a influência de diversos fatores na qualidade de vida dessas populações. Porém, no Brasil, especialmente no Rio Grande do Sul, existem poucos estudos que avaliam a qualidade de vida na população com infecção pelo HIV/AIDS, especialmente estudos referentes ao impacto do uso das medicações sobre a qualidade de vida nesse grupo populacional.

Dessa forma, este estudo tem por objetivo avaliar o impacto do uso das medicações anti-retrovirais sobre a qualidade de vida dos pacientes infectados pelo HIV e determinar a influência de características demográficas, sociais e outras intrínsecas à doença de base na qualidade de vida desses pacientes.

REVISÃO DE LITERATURA

1. Qualidade de Vida

Embora muito estudadas e valorizadas atualmente, a qualidade de vida (QV) e a qualidade de vida em saúde possuem uma história recente e ainda em pleno desenvolvimento na literatura médica.

Acredita-se que o primeiro relato de QV na literatura seja de 1930, porém a primeira escala utilizada para avaliar estado funcional de pacientes com doenças crônicas foi desenvolvida por Karnofsky em 1948 (*Karnofsky Performance Status Scale – KPS*), a qual ainda é utilizada (Velarde-Jurado, 2002).

Em 1947, a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu saúde de uma forma mais ampla, como sendo o estado de bem-estar físico, mental e social completo e não somente a ausência de doença ou enfermidades (WHOQOL, 1995). Desse modo, a medida de saúde deve incluir medidas de bem-estar e qualidade de vida, e não somente a frequência ou gravidade das doenças (WHOQOL-HIV Group, 2003, Creer, 1995, Testa 1996).

Até 1970, os pesquisadores abordavam a gravidade das doenças ou os efeitos de medidas terapêuticas pela determinação de medições fisiológicas (medidas laboratoriais, função cardíaca ou pulmonar, índices metabólicos, entre outros) (Guyatt, 1994). Porém, percebeu-se que as medidas de saúde e medidas de benefício de uma intervenção deveriam incluir também percepções, preferências e experiências individuais do paciente. A qualidade de vida, então, passa a ser um novo desfecho de interesse na pesquisa clínica (Guyatt, 1994; Garrat, 2002). O termo qualidade de vida surge como categoria no *index medicus* a partir de 1970 (Creer, 1995).

O desenvolvimento da pesquisa em QV ocorreu pela necessidade de maior número e melhores indicadores clínicos (Consiglio, 2003). Essa necessidade se deu por diversas

mudanças ocorridas no campo da saúde, entre elas a transição epidemiológica. A transição epidemiológica é caracterizada pelo aumento da expectativa de vida em diferentes países e pelo aumento na prevalência de doenças crônico-degenerativas (Consiglio, 2003; Velarde-Jurado, 2002). Além disso, houve um aumento na complexidade dos serviços sanitários com incremento das intervenções diagnósticas e terapêuticas invasivas, as quais nem sempre são eficazes (Consiglio, 2003). O objetivo é medir os efeitos da doença e das intervenções realizadas para tratamento nos diversos aspectos individuais de vida, que formam o conceito de qualidade de vida, em diferentes grupos de pacientes (Velarde-Jurado, 2002).

Muitas definições de QV utilizadas são vagas e ambíguas (Creer, 1995; Saunders, 1998). Entende-se que é um termo composto por diversos conceitos como: função física (capacidade de manter suas atividades diárias), função psicológica (bem estar emocional e mental), função social (relacionamentos interpessoais e participação em atividades sociais), percepção de seu estado de saúde, dor e satisfação global com a vida (Saunders, 1998). Além disso, fatores econômicos e sócio-culturais também participam como fatores determinantes e condicionantes do processo saúde-doença-qualidade de vida (Seidl, 2004).

Não existe uma definição de qualidade de vida que seja aceita pelos autores como unanimidade. Deve-se ter em mente que o conceito envolve subjetividade (valorização dos aspectos individuais) e multidimensionalidade (valorização das diferentes dimensões/domínios envolvidas na construção do universo do indivíduo e que levam à constituição de infinitos estados de saúde e doença) (Seidl, 2004; Testa 1996).

Para a OMS, QV são as percepções do indivíduo da sua posição no sistema de valores e cultural em que ele vive e em relação às suas metas, expectativas, padrões e

preocupações (WHOQOL, 1995). É um conceito amplo, influenciado por aspectos sociológicos, sem fazer referência às disfunções ou aos agravos (Seidl, 2004). É a primeira definição de QV que direta e efetivamente considera os componentes culturais como parte integral do conceito e não apenas uma variável externa (Skevington, 2002).

O termo qualidade de vida em saúde (QVS), também muito utilizado na literatura, apresenta objetivos semelhantes ao conceito geral, porém avalia aspectos mais diretamente associados às enfermidades ou às intervenções em saúde (Seidl, 2004). Muitas vezes, não há distinção nos artigos entre os dois conceitos.

O crescimento pelo interesse na qualidade de vida como desfecho em ensaios clínicos é evidente (Guyatt, 1989). Até 1998, havia 446 instrumentos destinados à avaliação da qualidade de vida. Destes, 322 (70% do total) foram desenvolvidos após 1980 (Seidl, 2004).

Tomando-se em conta o percentual de ensaios clínicos que possuem a qualidade de vida como desfecho, verifica-se que, em 1980, apenas 0,63% dos ensaios clínicos mencionavam qualidade de vida. Em 1997, este valor eleva-se para 4,2% dos ensaios clínicos (Saunders, 1998).

Identifica-se a utilização da QV nas diversas especialidades da medicina ou em doenças específicas (Saunders, 1998). Dentre as principais especialidades médicas que utilizam regularmente o conceito de qualidade de vida estão a Cardiologia e a Oncologia, nas quais houve, também, um aumento na utilização desse parâmetro para avaliar respostas aos tratamentos propostos (Saunders, 1998).

Levando-se em conta as intervenções estudadas nos ensaios clínicos, que apresentam a qualidade de vida como desfecho, prevalece a utilização de medicações (65%

dos ensaios), seguida por modelos de cuidados, intervenções cirúrgicas e psicoterápicas (Saunders,1998).

Houve um aumento exponencial no número de estudos que mensuraram QV de 144 novos estudos para 650 entre 1990 e 1999, respectivamente (Garrat, 2002). As áreas em que mais se identifica esse aumento é na oncologia, geriatria, neurologia, saúde mental e doenças musculoesqueléticas (Garrat, 2002).

A qualidade de vida também permite conhecimento melhor do paciente e sua adaptação às condições que o acometem, uma vez que avalia o impacto físico e psicossocial das enfermidades e incapacidades, mesmo quando não ocorre intervenção alguma (Seidl, 2004). Ao medir QV, estamos verificando que as intervenções estão dirigidas ao paciente e não apenas à doença (Higginson, 2001). Não é uma forma de substituição, mas um complemento às medidas objetivas de avaliação do paciente (Higginson, 2001).

O interesse crescente pela QV demonstra os esforços dos pesquisadores para o amadurecimento conceitual e metodológico do uso do termo na linguagem científica (Seidl, 2004).

Além do enfoque nas especialidades médicas, a qualidade de vida passou a ser abordada também na saúde coletiva e nas políticas públicas, uma vez que se tornou objeto de análise para comparar os procedimentos realizados no controle de agravos à saúde (Seidl, 2004).

A forma pela qual a QV é mais comumente avaliada é através de questionários, auto-aplicados ou entrevistas (Seidl, 2004). A aplicação por entrevistadores ocasiona um aumento na alocação de recursos para a pesquisa, entretanto, resulta em maior aderência do paciente, menor quantidade de erros e de perdas. Os questionários auto-aplicáveis

apresentam custos mais acessíveis à pesquisa, contudo, acarretam maior quantidade de perdas de respostas e de sujeitos (Guyatt, 1993).

Os questionários utilizados para medição da qualidade de vida devem contemplar todos os componentes subjetivos e objetivos presentes na população a que o paciente pertence e que são suscetíveis às intervenções (Testa 1996).

As metas das medidas de QVS incluem o poder discriminatório (poder de diferenciar pacientes com qualidade de vida melhor dos pacientes com qualidade de vida pior) e poder avaliativo (o quanto houve de alteração na qualidade de vida) (Guyatt, 1993).

Além disso, por medirem aspectos subjetivos, existem propriedades psicométricas que devem estar presentes nestes instrumentos antes de serem considerados como válidos para medição da qualidade de vida. Estas propriedades são as seguintes:

- **confiabilidade/reprodutibilidade:** os escores encontrados devem ser consistentes ou manterem-se similares quando medidos em diferentes momentos em pacientes estáveis;
- **validade:** devem medir o que se propõem a medir;
- **responsividade:** medem mudanças verdadeiras, mesmo quando mínimas, após intervenções (Testa, 1996; Guyatt, 1993; Higginson, 2001).

Os instrumentos utilizados para avaliação da qualidade de vida podem ser divididos em instrumentos genéricos e instrumentos específicos. Os primeiros podem ser aplicados em diversos grupos de pacientes e tratam de todos os aspectos relacionados à QV (função, incapacidade, entre outros) (Guyatt, 1989). Os instrumentos podem ser específicos para uma determinada doença, ou grupo de pacientes, ou determinada disfunção/incapacidade que pode ser causada por diferentes doenças (Guyatt, 1989).

Os instrumentos genéricos permitem comparações entre diferentes grupos de pacientes e intervenções, porém podem não ser responsivos a mudanças em condições específicas (Guyatt, 1993).

Atualmente, algumas medidas estão surgindo como alternativas mais modernas para medida de QV que são: anos de vida ajustados por qualidade (QALY) e anos de vida ajustados por incapacidade (DALY). Estes indicadores permitem contabilizar os anos de vida comprometidos por mortes ou incapacidades (Velarde-Jurado, 2002). Quando usados como indicadores epidemiológicos, ajudam a identificar o dano da enfermidade para a sociedade e permitem a aplicação a modelos matemáticos para avaliar danos a saúde, efetividade das intervenções e prioridades de atenção (Velarde-Jurado, 2002).

A medida da qualidade de vida é difícil de ser feita entre as culturas. A maioria dos instrumentos é desenvolvida em um determinado país e ambiente cultural e, então, traduzida e validada para outras línguas (WHOQOL-HIV Group, 2003). Não se pode esquecer que diferenças culturais podem interferir na construção do instrumento em outro país⁶¹. Até o desenvolvimento do WHOQOL-HIV, não havia instrumentos específicos e validados para este fim na Ásia, África e América do Sul, continentes onde há países com alta prevalência da infecção pelo HIV (WHOQOL-HIV Group, 2003).

Não existe um instrumento (questionário) utilizado para avaliar qualidade de vida que seja considerado **padrão-ouro** (Creer, 1995).

2. A Infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV)

Em junho de 1981, pela primeira vez, foram relatados os casos de pacientes jovens, previamente hígidos, que apresentavam doenças infecciosas ou neoplásicas, até então raras e relacionadas com quadros de imunodeficiências celulares. Além disso, estes pacientes apresentavam algumas características epidemiológicas peculiares, ou seja, pertenciam a

determinados grupos populacionais de risco (homossexuais, hemofílicos, usuários de drogas) (MMWR, 1981).

Após estes, outros relatos foram feitos. E, novamente, com características epidemiológicas peculiares: grupos em situações ou com comportamentos que poderiam apontar para possíveis formas de transmissão da doença. Em 1982, o Center of Disease Control (CDC) caracterizou a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS-acquired immune deficiency syndrome) (MMWR, 1982): “...doença preditiva de um defeito na imunidade celular, que ocorre em pessoas sem causa conhecida para a diminuição da resistência àquelas doenças. Entre estas doenças se incluem: sarcoma de Kaposi, pneumonia por pneumocistis carinii ou outras doenças oportunistas.” (MMWR, 1982)

A partir de então, ocorreu um rápido desenvolvimento e aquisição de conhecimentos sobre a AIDS. Em 1983, foi isolado o agente etiológico da AIDS, um retrovírus, pelo cientista francês Luc Montagnier (Barre, 1983; Montagnier, 2002); em 1985 foi aprovado o primeiro teste diagnóstico sensível e específico para o diagnóstico da AIDS, descoberta de grande impacto, uma vez que milhares de pacientes que dependiam de transfusões de sangue e derivados passaram então a estar mais protegidos (Sepkowitz, 2001; Fauci, 2003). Além disso, a partir desse momento, pôde-se diagnosticar indivíduos assintomáticos e reconhecer a história natural da doença (Fauci, 2003).

Em 1987, Food and Drugs Administration (FDA) aprovou a zidovudina (AZT) para o tratamento da AIDS (Sepkowitz, 2001). A partir de então, muitas drogas surgiram para o tratamento da AIDS. Em 1995, o FDA aprova o uso de uma nova classe de medicamentos: os inibidores da protease (Fauci, 2003).

A disponibilidade das diversas classes terapêuticas e o seu uso combinado, usualmente um regime de três drogas, levou a um declínio sensível da morbidade

secundária e da mortalidade da doença, desta forma contribuindo para a transição conceitual da AIDS, de uma doença fatal para uma doença crônica, de evolução prolongada, ainda incurável, com necessidade de uso diário e freqüente de medicações, de alterações de hábitos e de visitas eventuais a serviços médicos (Fauci, 2003).

Tabela 1 – Agentes anti-retrovirais utilizados no tratamento da infecção pelo HIV:

INTR	INNTR	INtTR	IP	IF
Abacavir	Efavirenz	Tenofovir	Amprenavir	Enfuvirtide
Didanosina	Nevirapina		Atazanavir	
Lamivudina			Indinavir	
Estavudina			Lopinavir	
Zidovudina			Ritonavir	
Entrecitabina*			Saquinavir	
			Tefranavir*	
			Darunavir*	

* Não disponíveis no Brasil

INTR – Inibidor Nucleosídeo da Transcriptase Reversa, INNTR – Inibidor Não Nucleosídeo da Transcriptase reversa, INtTR – Inibidor Nucleotídeo da Transcriptase Reversa, IP – Inibidor da Protease, IF – Inibidor de Fusão. Adaptado de Lesho, 2003 e Recomendações para terapia anti-retroviral de adultos e adolescentes, 2006.

Dessa forma, houve aumento na sobrevivência desses pacientes e aumento no número de pacientes infectados e com diagnóstico de AIDS. Com a parada da progressão da imunossupressão ocorre uma diminuição de internações hospitalares, tornando ambulatorial o acompanhamento desses pacientes. Porém, pacientes e familiares passaram a enfrentar novos problemas relacionados ao tratamento: efeitos adversos das medicações, interações medicamentosas, exigências alimentares para que não ocorra diminuição na absorção e

biodisponibilidade de alguns agentes e a necessidade de ótima adesão ao tratamento por parte do paciente (Lesho, 2003). A dificuldade na utilização correta das medicações pode levar o vírus à exposição a doses inadequadas e, conseqüentemente, ao desenvolvimento de resistência viral e falência ao esquema utilizado (Lesho, 2003).

Apesar dos avanços no campo do tratamento, o número de casos permanece em crescimento em todo o mundo (Fauci, 2003). A epidemia da infecção pelo HIV e da AIDS representa um fenômeno global, dinâmico e instável. A ocorrência nas diferentes regiões do mundo depende, entre outros determinantes, do comportamento humano individual e coletivo (Brito, 2000). A AIDS destaca-se entre as enfermidades infecciosas emergentes pela sua grande magnitude e pela extensão dos danos causados às populações (Brito, 2000).

Segundo estimativas da UNAIDS, em 2005, havia no mundo 40,3 milhões de pessoas vivendo infectadas pelo HIV, destas 2,3 milhões menores de 15 anos. O número de pacientes infectados apenas em 2005 chegou a 4,9 milhões de pessoas (UNAIDS, 2005).

Mais de 25 milhões de pessoas já morreram por AIDS desde o primeiro relato da doença em 1981. Em 2005, ela foi responsável pela morte de 3,1 milhões de pessoas (UNAIDS, 2005).

No Brasil, em 2004, a taxa de incidência foi de 17,2 casos de AIDS por 100.000 habitantes. No Rio Grande do Sul, 29,2 casos de AIDS para 100.000 habitantes (AIDS e DST, 2005). A taxa de óbitos por AIDS no Brasil, no ano de 2004, foi de 6,1 por 100.000 habitantes (AIDS e DST, 2005). Porém, graças às políticas públicas de prevenção e tratamento, a prevalência estimada da infecção na população brasileira de 15 a 49 anos, tem-se mantido estável, desde 2000, em cerca de 0,6% (Okie, 2006).

No Brasil, observa-se um fenômeno de heterossexualização e feminização dos casos de AIDS (crescimento substancial de casos em mulheres e conseqüente aumento do risco de transmissão vertical), além da interiorização e pauperização dos casos (Brito, 2000).

Outra característica importante da pandemia do HIV/AIDS é o acometimento da faixa etária jovem, sendo 1,1% das pessoas, em todos os continentes, com idade entre 15 e 49 anos estão infectadas pelo vírus (Steinbrook,2004).

O Brasil é considerado um país modelo mundial no que se refere às políticas relacionadas ao tratamento e prevenção da infecção pelo HIV, servindo de inspiração para políticas externas de auxílio por parte dos Estados Unidos e para programas da Organização das Nações Unidas (ONU). O Brasil foi o país pioneiro a oferecer, a partir de 1996, acesso às medicações utilizadas para o tratamento da infecção para toda a população com indicação de tratamento (Okie, 2006). Esta medida levou à economia de 2,2 bilhões de dólares em internação entre os anos de 1996 e 2004, pela redução em 80% das internações hospitalares pela doença (Okie, 2006).

Com as alterações na história natural da infecção pelo HIV ocorridas com a introdução do HAART, a qualidade de vida tornou-se um parâmetro, e mesmo um objetivo importante na avaliação da eficiência do tratamento, em conjunto com parâmetros imunológicos. Nesse tipo de avaliação, além das alterações causadas pela própria doença, deve-se levar em consideração, também, o efeito das medicações utilizadas, as quais têm influência no índice de qualidade de vida dos pacientes tanto por seus efeitos terapêuticos como por seus efeitos adversos (Lesho, 2003; O'keefe, 1996, Cunningham, 1998).

3. World Health Organization Quality of Life – HIV (WHOQOL-HIV)

Os diversos instrumentos utilizados para medida de qualidade de vida são desenvolvidos em uma cultura e, então, traduzidos para outras línguas, o que não assegura a validade apropriada para uso em outros países (WHOQOL-HIV Group, 2003). A tradução para outras línguas pode levar a distorção nos resultados decorrentes do uso de construtos inapropriados (válidos em uma determinada cultura, mas não em outra). Além disso, alguns aspectos da qualidade de vida em saúde podem ser importantes na cultura em que foram desenvolvidos, porém, ao se considerar uma cultura diferente, podem não ser válidos (WHOQOL, 1995; Vanhems, 1996).

Considerando a importância da qualidade de vida dos pacientes para as tomadas de decisões quanto aos tratamentos, para a aprovação de novas medicações e para as políticas de pesquisa (programas de alocação e avaliação de recursos) (WHOQOL, 1995), a OMS decidiu pela criação de um instrumento para medição de qualidade de vida com características internacionais que facilitaria a colaboração e a comparação de diferentes quadros culturais (WHOQOL, 1995).

Com a colaboração de 15 países, inclusive o Brasil, iniciou-se o processo de desenvolvimento do WHOQOL-100 que foi dividido em 4 etapas principais: clarificação do conceito, estudo piloto qualitativo, desenvolvimento do piloto e teste de campo (WHOQOL, 1995). Reconheceu-se o caráter subjetivo e multidimensional do conceito de qualidade de vida (WHOQOL, 1995). Para garantir que os países colaboradores fossem realmente representativos de diferentes culturas internacionais, os centros foram selecionados de forma a incluir diferentes níveis de industrialização, disponibilidade de serviços de saúde, importância da família e religião dominante, entre outros (Fleck, 2000).

O WHOQOL-100 está organizado em seis grandes domínios: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, ambiente e espiritualidade/religião/crenças pessoais. Cada domínio é composto por diferentes subdomínios (facetas) que descreve um comportamento, capacidade, percepção subjetiva de experiência ou uma característica em particular do domínio (por exemplo: dor e desconforto são facetas do domínio físico) (WHOQOL-HIV Group, 2003, Instrumento WHOQOL-HIV-sintaxe). Ao todo, são 24 facetas (aspectos conceituais) de qualidade de vida, cada faceta possui 4 itens, além disso existem 4 questões gerais quanto a percepção global de qualidade de vida e de saúde pelo indivíduo (WHOQOL-HIV Group, 2003). O instrumento está disponível em 40 idiomas diferentes.

O WHOQOL-100 é utilizado por pesquisadores que desejam abordar qualidade de vida em cada faceta. O WHOQOL-100 pode tornar-se muito extenso para algumas avaliações, então foi desenvolvida pela OMS uma forma mais concisa o WHOQOL-BREF. Ele possui apenas 26 questões (duas gerais de qualidade de vida e percepção global de saúde e outras 24 contemplando quatro domínios do instrumento original) (Fleck, 2000). Manteve-se o caráter abrangente do instrumento original. É indicado quando se deseja um acesso mais objetivo e global por domínios (WHOQOL-HIV Group, 2003).

Houve, contudo, a necessidade de complementar os aspectos particulares da qualidade de vida referente a doenças específicas. Diante do impacto causado pela infecção pelo HIV e da AIDS na saúde, tanto individual quanto populacional, sentiu-se a necessidade de desenvolvimento de um módulo específico para medição na qualidade de vida destes pacientes (WHOQOL-HIV Group, 2003). Até então, não havia instrumentos genéricos ou específicos desenvolvidos ou validados na África, Ásia ou América do Sul, regiões com alta prevalência da infecção e onde há pouco acesso ao tratamento indicado,

acarretando maior impacto da doença na vida destes pacientes (WHOQOL-HIV Group, 2003). Foi iniciado o desenvolvimento do módulo do WHOQOL específico para pessoas portadoras da infecção pelo HIV ou com AIDS (PPHA), com a finalidade de obter maior relevância e sensibilidade (WHOQOL-HIV Group, 2003). Acredita-se que os instrumentos endereçados para pacientes HIV devessem contemplar aspectos gerais e específicos da doença (Shumaker, 1997).

As aplicações do WHOQOL-HIV são muitas, dentre elas, destacam-se o auxílio no melhor planejamento, manejo e avaliação dos serviços de saúde prestados a estes pacientes nas diversas culturas, incluindo subsídios para a avaliação dos desfechos das intervenções farmacêuticas, bem como para a decisão de alocação de recursos. O WHOQOL-HIV permite aos pesquisadores e trabalhadores da saúde identificar as diferenças entre os tratamentos e entre os serviços disponíveis em países desenvolvidos e países em desenvolvimento (WHOQOL-HIV Group, 2003) e, ainda, monitorar e avaliar a eficácia e o custo-benefício das intervenções no nível comunitário e individual, identificando e possibilitando intervenções nos domínios que se mostrem prejudicados (WHOQOL-HIV Group, 2003).

Em 2002, foram reunidos 18 pesquisadores representativos de países desenvolvidos e em desenvolvimento para, baseados no WHOQOL-100, desenvolver instrumento específico para PPHA (WHOQOL-HIV Group, 2003). Então, foi desenvolvido o WHOQOL-HIV 120 a partir de um extenso teste piloto seguido de um teste de campo.

O instrumento WHOQOL-HIV 120 já foi validado em nosso meio (Zimpel, 2003), apresentando bom desempenho psicométrico, consistência interna, validade de construto, validade discriminante e validade concorrente.

Tabela 2 – Domínios e facetas do WHOQOL-HIV

Domínio I	Físico	Domínio IV	Relações sociais
1	Dor e desconforto	13	Relacionamentos pessoais
2	Energia e fadiga	14	Apoio social
3	Sono e descanso	15	Atividade sexual
50	Sintomas de PVHAs	51	Inclusão social
Domínio II	Psicológico	Domínio V	Meio ambiente
4	Sentimentos positivos	16	Segurança física
5	Cognição (pensamento, aprendizagem, memória, concentração)	17	Moradia
6	Auto-estima	18	Finanças
7	Corpo (imagem corporal e aparência)	19	Cuidados (acesso e qualidade à saúde e assistência social)
8	Sentimentos negativos	20	Informação (adquirir informação nova/aprender novas habilidades)
Domínio III	Nível de Independência	21	Lazer
9	Mobilidades	22	Ambiente físico (poluição/barulho/trânsito /clima)
10	Atividades diárias	23	Transporte
11	Dependência de medicações ou tratamentos	Domínio VI	Espiritualidade/Religião/Crenças Pessoais
12	Aptidão ao trabalho	24	Espiritualidade/Religião/Crenças Pessoais
		52	Perdão e culpa
		53	Preocupações com o futuro
		54	Morte e morrer
Qualidade de vida geral e percepção geral de saúde			

O WHOQOL-HIV Bref está baseado no WHOQOL-Bref, a forma abreviada do WHOQOL-100. Ele contém cinco questões extras, específicas para pessoas que vivem com HIV/AIDS e contabiliza, no total, 31 questões. O WHOQOL-HIV Bref produz seis escores de domínio (Instrumento WHOQOL-HIV-syntaxe; Manual do usuário – WHOQOL).

Como no WHOQOL-100, as questões são individualmente pontuadas em uma escala Likert onde 1 indica percepções baixas e negativas e 5 indica percepções altas e positiva. Por exemplo, uma questão na faceta Sentimentos Positivos pergunta “o quanto você aproveita a vida” e as respostas disponíveis são: 1 (nada), 2 (muito pouco), 3 (mais ou menos), 4 (bastante) e 5 (extremamente). Desta forma, os escores dos domínios e das facetas estão dispostos em um sentido positivo, onde pontuações mais altas denotam melhor qualidade de vida. Algumas facetas não estão formuladas em uma direção positiva, significando que para estas facetas pontuações mais altas não denotam melhor qualidade de vida. Estas facetas precisam ser recodificadas para que pontuações altas reflitam melhor qualidade de vida (Manual do usuário – WHOQOL).

Quando comparado com outros instrumentos para avaliação da QVS, utilizados anteriormente ao desenvolvimento do WHOQOL, como o Medical Outcome Study (MOS) short form-36, instrumento muito utilizado na literatura mundial, verifica-se que ambos apresentam boa confiabilidade e validade entre os pacientes com infecção pelo HIV. No geral, há boa correlação entre os domínios e escalas dos dois instrumentos (Hsiung, 2005).

4. Qualidade de vida na infecção pelo HIV

Na bibliografia mundial, podemos encontrar diversas referências à qualidade de vida dos pacientes HIV positivos. Reconhece-se que após a introdução do HAART alguns padrões mudaram. Anteriormente a qualidade de vida estava bastante relacionada à progressão da doença, o que levava a maior número de sintomas e a infecções oportunistas (Cunningham, 1998). Ao avaliar a QVS antes do uso do HAART, verificava-se que ocorria deterioração da mesma com o passar dos anos, apesar do uso de terapia única ou dupla (Burgoyne, 2004, Wu, 1990, Chan, 1998, Lenderking, 1994). Em pacientes assintomáticos, a redução da qualidade de vida devido aos efeitos adversos da terapia praticamente se

igualava ao ganho na mesma associada ao retardo da progressão da doença (Lenderking, 1994).

Com a introdução da terapia combinando **dois inibidores da transcriptase reversa nucleosídeo com inibidores da protease** (terapia antiretroviral altamente efetiva, HAART em inglês) ou utilização da terapia tripla com **dois inibidores da transcriptase reversa nucleosídeos associados a um inibidor não nucleosídeo**, pode-se manter o paciente em estado de remissão da doença por longos períodos de tempo.

Além disso, outros benefícios foram atribuídos ao HAART, como a diminuição nas mortes, diminuição das infecções oportunistas, diminuição nas hospitalizações e diminuição do número de pacientes com AIDS (O'keefe, 1996; Call, 2000, Palella, 1998). A diminuição dos desfechos anteriormente utilizados (morte, progressão para AIDS, etc), a cronificação da doença e a presença dos efeitos adversos dessas novas terapias levaram ao aumento do interesse por outros desfechos, subjetivos, baseados no indivíduo como: sintomas, QVS, aderência ao tratamento e satisfação do paciente (Call, 2000; Lorenz, 2006). O conhecimento do efeito de fatores específicos sobre a qualidade de vida desses pacientes auxiliará na decisão quanto a outras estratégias que levarão à otimização da mesma (The WHOQOL-HIV Group, 2004).

O tratamento da infecção do HIV com a combinação de três medicações é uma forma de uso de recursos custo-efetiva já que leva ao aumento da expectativa de vida ajustada a qualidade de vida (Freedberg, 2001) e já não se observa a deterioração da qualidade de vida com a progressão inexorável da doença.

Diversos fatores já foram identificados como importantes para a qualidade de vida em saúde dos pacientes portadores do HIV: fatores sócio-demográficos, características imunológicas, aspectos psicossociais e tratamento.

4.1 - Fatores sócio-demográficos:

Nem sempre fatores sócio-econômicos, como estar empregado ou o nível educacional, apresentaram correlação com qualidade de vida em saúde (Sarna, 1999). Porém, a grande maioria dos estudos avalia a influência destes aspectos. Percebe-se que não há uma uniformidade dos achados, mas se identifica a importância de alguma das variáveis demográficas avaliadas.

Baixo nível sócio econômico, avaliado tanto pelo número de anos de estudo como pela renda, estão relacionados com menores escores de qualidade de vida (Campsmith, 2003; Eriksson, 2000; Galvão, 2004; Hays, 2000; Lorenz, 2006; Vindrine, 2005, Zimpel, 2003). Maiores níveis educacionais foram associados com melhor saúde mental, mesmo após ajuste para estado empregatício e sintomas (Hays, 2000).

A idade também parece ter correlação com a QVS, pois diversos estudos demonstraram que pacientes mais velhos apresentam escores mais baixos (Sarna, 1999, Perez, 2005; The WHOQOL-HIV Group, 2004; Miners, 2001). Entretanto, em alguns aspectos, como escores mentais, pacientes com cinquenta anos ou mais apresentaram escores estatisticamente significativos maiores que pacientes mais jovens (Hays, 2000). Pacientes jovens apresentaram menores escores nos domínios referentes a ambiente e espiritual (The WHOQOL-HIV Group, 2004, Zimple 2003).

Outro aspecto que não apresenta influência constante é o estado marital dos pacientes. Solteiros apresentaram escores mais altos, denotando melhor qualidade de vida em alguns estudos (Sarna, 1999, Zimpel 2003), enquanto em outros, o fato de ter parceiro fixo estava associado com melhor qualidade de vida (Perez, 2005).

Mulheres apresentaram escores mais baixos (qualidade de vida mais baixa) que os homens em diferentes domínios (Mrus, 2005, Kohli, 2005; Miners, 2001, Zimpel 2003),

mesmos após ter ajustado para outras variáveis sócio-demográficas a diferença permanece nos domínios físicos (Mrus, 2005). O HAART parece não alterar os escores de QVS com o tempo e nem a relação entre os escores de homens e mulheres (Mrus, 2005). Outros trabalhos relacionaram melhor qualidade de vida, tanto os aspectos físicos quanto psicológicos, com o fato de ser do sexo feminino (Hays, 2000).

O conhecimento da existência de diferença entre os sexos quanto aos escores de qualidade de vida permitirá uma abordagem mais dirigida para a necessidade de cada um. Mulheres apresentaram escores mais baixos no WHOQOL-HIV nos domínios psico-sócio-espirituais demonstrando menor suporte social, baixa inclusão social e maior medo do futuro (The WHOQOL-HIV Group, 2004). Homens apresentaram escores menores no domínio físico.

A etnia não é um fator constantemente relacionado com a qualidade de vida (Sarna, 1999; Vindrine, 2003). Alguns estudos, desenvolvidos nos Estados Unidos, apontaram que pacientes com descendência hispânica apresentaram escores referentes à saúde física e mental menores (Hays, 2000; Lorenz, 2006), enquanto outros demonstraram que, após ajustes para a gravidade da doença, as minorias étnicas apresentaram melhor qualidade de vida do que pacientes caucasianos (Mrus, 2005).

Santos (2003) realizou um trabalho com 365 pacientes, utilizando o WHOQOL-Bref. Nesse estudo, pacientes pretos e pardos apresentaram menores escores no domínio meio ambiente, mulheres também apresentaram escores menores nos domínios psicológicos e meio ambiente.

Pacientes empregados apresentaram maiores pontuações em todos os domínios (Hays, 2000; Carrieri, 2003; Eriksson, 2000, Perez, 2005; Low-Ber, 2000). Alguns estudos, afirmaram que estar empregado foi o preditor mais importante de qualidade de

vida em todos os domínios (Worthington, 2005). Assim, a diminuição da capacidade para o trabalho também surge como um fator determinante da qualidade de vida desses pacientes (Yen, 2004). Deve-se ter em mente a dificuldade de reinserção desses pacientes no mercado, tanto pela necessidade de cumprir compromissos médicos (a inconveniência da administração da medicação, os efeitos adversos do tratamento, a necessidade de comparecimento às consultas e realização de exames), quanto pelo preconceito muitas vezes sofrido devido à doença (Galvão, 2004). A contribuição do emprego na qualidade de vida em saúde deve chamar atenção para a necessidade de um suporte econômico flexível e criação de programas que facilitem o retorno ao trabalho para esses pacientes (Worthington, 2005).

4.2- Aspectos da infecção pelo HIV:

A infecção pelo HIV já determina diminuição da qualidade de vida desde o seu diagnóstico, uma vez que saber-se HIV positivo apresentou efeito negativo no aspecto físico da qualidade de vida (Liu, 2006; Burgoyne, 2001).

Os escores obtidos nas avaliações da qualidade de vida em pacientes HIV positivos foram menores do que na população geral (Burgoyne, 2001; Miners, 2001) e em comparação com outras doenças crônicas (Hays, 2000). A presença de sintomas ou da doença AIDS, na maioria dos estudos, esteve associada com menores escores de qualidade de vida (Bastardo, 2000; Burgoyne, 2001; Eriksson, 2000; Hays, 2000; Kempainen, 2001; Kohli, 2005; Lorenz, 2006; Murri, 2003; Zimpel, 2003). Pacientes que apresentavam um ou mais sintomas relacionados à doença apresentaram menor qualidade de vida do que indivíduos assintomáticos e soronegativos (Bing, 2000; Eriksson, 2000). O estágio da doença e hospitalização prévia recente (menos de 3 meses) também foram fatores passíveis

de intervenções encontrados como relevantes na determinação da QVS destes pacientes (Murri, 2003).

Pacientes com infecção pelo HIV, mas assintomáticos apresentaram escores de qualidade de vida semelhantes aos participantes soronegativos na função mental, o que não ocorre na avaliação da função física. Portanto, ser HIV positivo não influenciaria os domínios mental e físico da mesma forma (Bing, 2000). Pacientes assintomáticos também apresentam escores físicos e mentais semelhantes a pacientes com outras doenças crônicas (Burgoyne, 2001).

Tempo de diagnóstico não apresentou relação significativa com alteração em nenhuma das dimensões (Sarna, 1999), enquanto alguns estudos constataram que menor tempo de diagnóstico está associado a melhores escores no domínio físico (Carrieri, 2003; Miners, 2001; Perez, 2005). Maior tempo de conhecimento da infecção estaria associada, também, com mais fadiga (Carrieri, 2003).

Alguns autores constataram correlação linear entre os níveis de linfócitos CD₄ e a qualidade de vida (Eriksson, 2000; Kohli, 2005; Miners, 2001; Perez, 2005) e que este marcador estaria mais fortemente relacionado com a QVS do que a carga viral (Chan, 1998; Gill, 2002). Pacientes com valores de linfócitos CD₄ menores de 200/mm³ (ponto de corte utilizado pelo CDC) tiveram escores de qualidade de vida menores do que pacientes com valores acima de 200/mm³ ou soronegativos (Bing, 2000). Além disso, a contagem de CD₄ esteve associada com alterações positivas nos domínios físicos (Jia, 2005).

A carga viral plasmática elevada estava associada menores escores no domínio físico, o que não se confirmou no domínio mental e no escore global de qualidade de vida (Call, 2000; Perez, 2005). Este estudo sugeriu que, em adição aos conhecidos benefícios

biológicos, a supressão da replicação viral poderia apresentar benefícios específicos ao paciente, particularmente na manutenção de algumas dimensões da QVS (Call, 2000).

Autores demonstraram que os marcadores imunológicos poderiam estar correlacionados a qualidade de vida em períodos diferentes do tratamento. A diminuição carga viral plasmática estaria mais correlacionada à melhor qualidade de vida no início do tratamento e o aumento na contagem dos linfócitos T CD₄ correlacionados com melhora da qualidade de vida após períodos prolongados do uso dos ARV (Weinfurt, 2000).

Em um estudo realizado no Brasil, pacientes com contagem de linfócitos CD₄ menores de 200 células/mm³ obtiveram escores menores nos 4 domínios do WHOQOL-BREF (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente) (Santos, 2003). Também em nosso meio, Zimpel, 2003, constatou que ocorre deterioração nos escores dos domínios físicos e nível de independência à medida que ocorre progressão da infecção e consequente deterioração das condições clínicas.

Nem sempre a contagem de linfócitos CD₄, carga viral ou o estágio clínico mostraram-se associados à qualidade de vida (Vindrine, 2005; Vindrine, 2003; Kemppainen, 2001; Low-Beer, 2000). Alguns autores acreditam que a presença e o número de sintomas podem acrescentar mais informações sobre os efeitos da infecção no funcionamento diário e bem-estar destes pacientes do que a contagem de linfócitos CD₄ ou o estágio de doença (Hays, 2000).

Utilizando o WHOQOL-Bref, autores indianos demonstraram que os fatores que influenciaram os escores no domínio psicológico foram as diferentes categorias clínicas (de acordo com a classificação do CDC 1993), renda e nível educacional. No domínio físico, mostraram influências significativas as categorias clínicas da infecção pelo HIV e a ocupação dos indivíduos (melhores ocupações melhores escores de qualidade de vida)

(Naveet, 2006). Não houve diferença nos diferentes domínios quanto ao nível de linfócitos CD4 (Naveet, 2006).

Marcadores clínicos e biológicos melhoraram significativamente durante o primeiro ano de HAART, com diminuição da carga viral, aumento do CD₄ e aumento de peso (Carrieri, 2003). Dos oito domínios avaliados houve melhora em 6, com escore mental apresentando melhora significativa após 12 meses de HAART. Pacientes desempregados e aqueles com sintomas de toxicidade apresentaram piores escores no final dos 12 meses de acompanhamento. A carga viral baixa foi o preditor mais eficaz de uma qualidade de vida normal como desfecho (Carrieri, 2003).

Estudos também utilizando o WHOQOL-BREF HIV, encontraram que níveis menores de CD₄ estavam associados com os domínios psicológicos e relações sociais enquanto a carga viral elevada esteve associada com os domínios físicos, psicológicos, níveis de independência e ambiente. Nesse estudo, todos os pacientes não utilizavam anti-retrovirais (Chandra, 2006).

Os efeitos máximos do HAART requerem aderência quase que perfeita às medicações. Maiores escores de qualidade de vida foram preditores de adesão ao tratamento anti-retroviral, quanto maior o escore maior a adesão (Carrieri, 2003; Mannheimer, 2005; Niewkerk, 2001).

Jia et al, 2005, realizaram o seguimento de 12 meses de pacientes em uso de HAART para avaliar o impacto destes, de variáveis sócio-demográficas e de variáveis relacionadas à doença na QVS. A maioria das dimensões avaliadas apresentou melhora dos escores ao final dos 12 meses. Suporte familiar e contagem de CD₄ foram preditivos para melhora nas funções social e física, enquanto os sintomas depressivos importantes preditivos de pior bem estar emocional e percepção geral de saúde (Jia, 2005).

A avaliação do tratamento com HAART por um período mais prolongado (4 anos), identificou a manutenção da qualidade de vida, associada com a recuperação nos níveis de linfócitos CD4, a supressão da carga viral e a atenuação dos sintomas (tanto os atribuídos a doença quanto aos efeitos adversos da medicação) (Burgoyne, 2004).

Ao avaliar o impacto do início do tratamento triplo em pacientes HIV positivos, porém assintomáticos, na qualidade de vida, conclui-se que, após 24 semanas de uso da medicação, o início precoce da terapia tripla com inibidor da protease (ritonavir) causou diminuição da qualidade de vida, porém esse efeito não é severo e é reversível após 24^a semana de tratamento ou com a troca do esquema ARV (Zinkernagel, 1999). Os aspectos divergentes da supressão viral completa, benefício imunológico e clínico *versus* efeito tratamento na qualidade de vida são importantes considerações que deveriam ser feitas pelo médico e seu paciente ao iniciar o tratamento, particularmente quando este encontra-se no período assintomático da infecção (Zinkernagel, 1999).

Pacientes em estágios avançados da infecção pelo HIV, após três meses do início do HAART, apresentaram melhora em todas as medidas clínicas avaliadas (CD₄, carga viral, aumento de peso, níveis de albumina e ferritina), porém não houve alteração na intensidade de dor, sintomas de estresse físico e psicológico e nas medidas de qualidade de vida utilizadas (Brechtel, 2001).

Inibidores da protease não apenas conferiram benefícios na clínica (aumento na contagem de linfócitos CD4 e queda na carga viral plasmática) e sobrevida dos PPHA, mas também resultaram em melhora da qualidade de vida após um ano de uso destas medicações em PPHA. Antes do início das medicações estes pacientes relatavam baixos escores de qualidade de vida, porém houve queda nos escores de quatro dos seis domínios (saúde mental, saúde física, social e funcionamento) nos pacientes que apresentavam

escores altos no início do acompanhamento (Low-Beer, 2000). O achado de diminuição da qualidade de vida mental chama atenção para o fato de que apenas os desfechos clínicos não são suficientes para a determinação dos efeitos de novos tratamentos (Low-Beer, 2000).

O uso de anti-retrovirais poderia influenciar qualidade de vida, quando avaliado os domínios físicos, mobilidade, satisfação com habilidade física, problemas para dormir e percepção global de saúde resultando em escores mais baixos nestes domínios (Bastardo, 2000; Eriksson, 2000). O uso de dois ou mais anti-retrovirais levou a deterioração da qualidade de vida no domínio psicológico e nível de independência (Zimpel, 2003).

Segundo Liu, o início do HAART levou à deterioração inicial do aspecto físico da qualidade de vida, provavelmente pelos efeitos adversos (Liu, 2006). Quanto ao aspecto mental da qualidade de vida, após um período de tratamento, apresentaram elevação, alcançando escores maiores do que no início do tratamento, provavelmente pela redução da morbidade secundária levando o paciente a sentir-se melhor e mais otimista em relação à vida e pela redução da complexidade do tratamento (menor incidência de doenças oportunistas) (Liu, 2006).

Jelsma et al (2005), constataram que não só não ocorreu a deterioração da qualidade de vida com o uso de HAART por 12 meses como a uma melhora progressiva da mesma. Dessa forma, o uso do HAART parece incrementar a QVS, através da melhora das condições de saúde, em vez de levar à sua deterioração devido aos efeitos adversos.

Houve uma associação independente entre carga viral, nível de CD4, uso de ARV e QVS (Gill, 2002). Os efeitos negativos do uso de HAART na qualidade de vida são superados pelos benefícios da elevação dos níveis de CD4 e diminuição da carga viral nesse mesmo aspecto (Gill, 2002).

Segundo Chan, a qualidade de vida em saúde poderia ser um preditor de desenvolvimento de eventos definidores de AIDS (aumento de um ponto na qualidade de vida relacionada a saúde física reduziria em 3% a probabilidade de desenvolvimento de eventos) (Chan, 1998).

Alguns estudos demonstram a relação positiva entre diferentes domínios da qualidade de vida (psicológico, sexual, cognitivo e percepção do cuidado médico) com a aderência do paciente ao tratamento anti-retroviral (Carballo, 2004).

4.3- Aspectos psicossociais

O sigilo sobre a infecção devido ao medo da estigmatização e preconceito também mostrou-se correlacionado com a QVS (Galvão, 2004).

Melhor qualidade de vida esteve associada com o fato de não receber medicação psiquiátrica e não ser ou ter sido usuários de drogas injetáveis (Perez, 2005).

Variáveis comportamentais como tabagismo, uso de drogas ilícitas e alcoolismo também desempenham papel importante na determinação da qualidade de vida em saúde (Vindrine, 2005).

Depressão demonstrou ser o um forte preditor de qualidade de vida e, portanto, deveria ser investigado e tratado quando presente (Jia, 2005; Kemppainen, 2001; Maldonado, 2003, [Zimpel, 2003](#)). Mulheres com sintomas depressivos e com baixa qualidade de vida tiveram maior probabilidade de não manter utilização de HAART (Cook, 2002). A depressão estaria mais relacionada à qualidade de vida do que a contagem de linfócitos CD4, sendo, inclusive, melhor preditor de baixa qualidade de vida que este aspecto imunológico (Maldonado, 2003).

Tanto o suporte social (sentimento de ser estimado e respeitado pela família e amigos) quanto *coping* (enfrentamento direto e racional dos problemas) estariam

relacionados com o funcionamento físico, a saúde mental e a qualidade de vida em geral. Porém, seus efeitos são indiretos, tendo como fator intermediário a depressão. Estes três fatores (suporte social, *coping* e depressão) seriam mais passíveis de intervenção e modificação pela equipe de saúde que presta atendimento aos pacientes portadores de HIV do que outras variáveis sócio-demográficas e alguns fatores clínicos (Jia, 2004). Bastardo, alerta para importância do suporte social para a qualidade de vida de pessoas infectadas pelo HIV (Bastardo, 2000).

A percepção da aceitabilidade pela comunidade e de acesso aos serviços de saúde pareceu influenciar a qualidade de vida, especialmente os aspectos mentais (Ichikawa, 2006). O ambiente social pareceu ser um aspecto mais importante para as mulheres (Ichikawa, 2006).

Para Hughes et al, 2004, a qualidade de vida de pacientes já com diagnóstico de AIDS é gravemente comprometida e as limitações na mobilidade e nas atividades usuais, dor e desconforto constituem os maiores problemas. Um programa de manejo deveria ser amplo e oferecer um *continuum* de cuidados, realizados por uma equipe multidisciplinar para contemplar todos as dificuldades funcionais encontradas (Hughes, 2004).

Além disso, a correlação entre QVS e mortalidade também já foi verificada. Pacientes que obtiveram menores escores (menor QVS) apresentaram maiores taxas de mortalidade no final de 2 anos de acompanhamento. Porém, estes pacientes apresentavam outras características que poderiam também estar associadas com a maior mortalidade:: eram mais velhos, apresentavam menores níveis de escolaridade e de renda e contagem de linfócitos CD₄ menor do que 50. Este estudo concluiu que a avaliação da qualidade de vida, especialmente física, é um bom preditor de prognóstico, mesmo controlando para outros cofatores (Cunnigham , 2005).

OBJETIVOS

1. Objetivos

Objetivo Geral

Avaliar o impacto do uso das medicações anti-retrovirais sobre a qualidade de vida nos pacientes infectados pelo HIV.

Objetivos Específicos

Verificar a influência de características demográficas, sociais e outras intrínsecas à patologia de base na qualidade de vida destes pacientes.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AIDS e DST. Boletim Epidemiológico, janeiro a junho de 2005. Ministério da Saúde - Secretaria de Vigilância em Saúde - Programa Nacional de DST e AIDS.

AIDS epidemic update: December 2005. UNAIDS/WHO 2005.

Barré-Sinoussi F, Cherman HC, Ruy F, Nugeyre MT, Chamaret S, Gruest J, et al. Isolation of a T-lymphotropic retrovirus from a patient at risk for acquired deficiency syndrome (AIDS). *Science*. 1983; 220 (4599): 868-71.

Bastardo YM, Kimberlin CL. Relationship between quality of life, social support and disease-related factors in HIV-infected persons in Venezuela. *AIDS Care*. 2000; 12: 673-684.

Bing EG, Hays RD, Jacobson LP, Chen B, Kass NE et al. Health-related quality of life among people with HIV disease: results from the Multicenter AIDS cohort study. *Qual Life Res*. 2000; 9: 55-63.

Brechtel JR, Breitbart W, Galietta M, Krivo S, Rosenfeld B. The use of highly active antiretroviral therapy (HAART) in patients with advanced HIV Infection: Impact on medical, palliative care and quality of life outcomes. *J Pain Symptom Manage*. 2001; 21: 41-51.

Brito AM, Castilho EA, Szwarcwald CL. AIDS e infecção pela HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. *Revista Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*. 2000;34(2): 207-17.

Burgoyne RW, Saunders DS. Quality of life among urban Canadian HIV/AIDS clinic outpatients. *Int J STD & AIDS*. 2001; 12: 505-512.

Burgoyne RW, Rourke SB, Behrens DM, Salit IE. Long-term quality of life outcomes among adults living with HIV in the HAART era: the interplay of changes in clinical factors and symptom profile. *AIDS and Behavior*. 2004; 8: 151-163.

Call AS, Klapow JC, Stewart KE, Westfall AO, Mallinger AP, De Mais, P, et al. Health-related quality of life and virologic outcomes in an HIV clinic. *Qual life Res*. 2000; 9: 977-985.

Campsmith ML, Nakashima AK, Davidson AJ. Self-reported health-related quality of life in persons with HIV infections: results from a multi-site interview project. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2003; 1: 12-18.

Carballo E, Cardarso-Suarez C, Carrera I, Fraga J, Fuente J, Ocampo A, Ojea R, Prieto A. Assessing relationship between health-related quality of life and adherence to antiretroviral therapy. *Qual Life Res*. 2004; 13: 587-599.

Carrieri P, Spire B, Duran S, Katlama C, Peyramond D, François C, et al. Health related quality of life after 1 year of Highly Active Antiretroviral therapy. *JAIDS*. 2003; 32: 38-47.

Casado A, Consiglio E, Podzamczak D, Badia X. Highly Active Antiretroviral treatment (HAART) and health-related quality of life in naive and pretreated HIV-infected patients. *HIV Clin Trials*. 2001; 2: 477-483.

Casado IR, Baño JR, Ruz LMA, Jiménez AA, Prados MC, Liaño JP, et al. Health-related quality of life of patients with HIV: impact of sociodemographic, clinical and psychosocial factors. *Qual Life Res*. 2005; 14: 1301-10.

Chan KS, Revicki DA. Changes in surrogate laboratory markers, clinical endpoints and health-related quality of life in patients infected with human immunodeficiency virus. *Eval Health Prof*. 1998; 21: 265-281.

Chandra PS, Gandhi C, Satishchandra P, Kamat A, Desai A, Ravi V, Ownby RL, 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; *online first*, <https://www.springerlink.com/content/84j8644q77kuv440/resource-secured/?target=fulltext.pdf>, acessado em 30/10/2006.

Consiglio E, Belloso WH. Nuevos indicadores clínicos La calidad de vida relacionada com la salud. *Medicina (buenos Aires)*;2003;63:172-8.

Cook JA, Cohen MH, Burke J, Grey D, Anastos K, Kirstein L, et al. Effects of depressive symptoms and mental health quality of life on use of highly active antiretroviral therapy among HIV-seropositive women. *JAIDS.* 2002; 30: 401-409.

Creer TL. Health-related quality-of-life assessment in medical care. *Disease a month.* 1995;8-71.

Cunningham WE, Crystal S, Bozette S, Hays RD. The Association of health-related Quality-of-life with Survival Among Persons with HIV Infections in the United States. *J Gen Intern Med.* 2005; 20: 21-7.

Cunningham WE, Shapiro MF, Hays RD, et al. Constitutional symptoms and health-related quality of life in patients with symptomatic HIV diseases. *Am J Med* 1998, 104: 129-136.

Eriksson LE, Nordström G, Berglund T, Sandström E. The health-related quality of life in a Swedish sample of HIV-infected persons. *Journal of Advanced Nursing.* 2000; 32: 1213-1223.

Fauci AS. HIV and AIDS: 20 Years of Science. *Nature Medicine.*2003; 9(7):839-43.

Fleck MPA. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Ciências & saúde coletiva*, 2000, 5(1): 33 - 38.

Freedberg KA, Losina E, Weinstein MC, Paltiel D, Cohen CJ, Seage GR, et al. The cost effectiveness of combination antiretroviral therapy for HIV disease. *N Eng J Med*. 2001; 344: 824-831.

Galvão MTG, Cerqueira ATAR, Machado JM. Avaliação da qualidade de vida em mulheres com HIV/AIDS através do Hat/QOL. *Cad Saúde Pública*. 2004;20(2):430-37.

Garrat A, Schmidt L, Mackintosh A, Fitzpatrick R. Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures. *BMJ*. 2002;324:1417-22.

Gill CJ, Griffith JL, Jacobson D, Skinner S, Gorbach SL, Wilson IB. Relationship of HIV viral loads, CD₄ counts and HAART use to health-related quality of life. *JAIDS*. 2002; 30: 485-492.

Guyatt GH, Van Zanten SJO, Feeny DH, Patrick DL. Measuring quality of life in clinical trials: a taxonomy and review. *CMAJ*. 1989; 140:1441-48.

Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Annals of internal medicine*. 1993, 118: 622-29.

Guyatt G, Cook D. Health status, quality of life and the individual. *JAMA*. 1994; 272: 630-31

Hays RD, Cunningham WE, Sherbourne CD, et al. Health-related quality of life in patients with human immunodeficiency virus infection in the United States: results from the HIV Costs and services utilization study. *Am J Med*. 2000; 108: 714-22.

Higginson IJ, Carr AJ. Using quality of life measures in the clinical setting. *BMJ*. 2001;322:1297-300.

Hsiung PC, fang CT, Chang YY, et al. Comparison of WHOQOL-BREF and SF-36 in patients with HIV infection. *Qual Life Res*. 2005; 14: 141-150.

Hughes J, Jelsma J, Maclean E, Darder M, Tinise X. The health related quality of life of people living with HIV/AIDS. *Disability and Rehabilitation*. 2004; 26: 371-376.

Ichikawa M, Natpratan C. Perceived social environment and quality of life among people living with HIV/AIDS in northern Thailand. *AIDS Care*. 2006; 18: 128-132.

Instrumento WHOQOL-HIV. Sintaxe. <http://www.hcpa.ufrgs.br/psiq>.

Jia H, Uphold CR, Wu S, Reid K, Findley K, Duncan PW. Health-related quality of life among men with HIV infection: effects of social support, coping and depression. *AIDS patients care and DSTs*. 2004; 18: 594-603.

Jia H, Uphold CR, Wu S, Chen J, Duncan PD. Predictors of change in health-related quality of life among men with HIV infection in the HAART era. *AIDS Patient Care and STDs*. 2005; 19: 395-403.

Jelsma J, Maclean E, Hughes J, Tinise X, Darder M. An investigation into the health-related quality of life of individuals living with HIV who are receiving HAART. *AIDS Care*. 2005; 17: 579-88.

Kemppainen JK. Predictors of quality of life in AIDS patients. *J Assoc Nurses AIDS Care*. 2001; 12: 61-70.

Kohli RM, Sane S, Kumar K, Paranjape RS, Mehendale SM. Assessment of quality of life among HIV-infected persons in Pune, India. *Qual Life Res*. 2005; 14: 1641-1647.

Lenderking WR, Gelber RD, Cotton DJ, Cole BF, Goldhirsch A, Volderbing PA, et al. Evaluation of the quality of life associated with zidovudine treatment in asymptomatic human immunodeficiency virus infection. *N Eng J Med*, 1994. 330: 738-743.

Lesho EP, Gey DC. Managing issues related to antiretroviral therapy. *American Family Physician*. 2003; 68: 675-86.

Liu C, Ostrow D, Detels R, Hu Z, Johnson L, Kingsley L, Jacobson LP. Impact of HIV infection and HAART use on quality of life. *Qual Life Res.* 2006; 15: 941-949.

Lorenz KZ, Cunningham WE, Spritzer KL, Hays RD. Changes in symptoms and health related quality of life in a nationally representative sample of adults in treatment for HIV. *Qual Life Res.* 2006; 15: 951-958.

Low-Beer S, Chan K, Wood E, Yip B, Montaner JSG, O'Shaughnessy MV, Hogg RS. Health related quality of life among persons with HIV after the use of protease inhibitors. *Qual Life Res.* 2000; 9: 941-949.

Maldonado JR, Israelski D, Diamond S, Chapman A, Koopman C, Spiegel D. Predictors of quality of life in HIV-infected individuals: the effects of immunological status and depression (abstract). *Journal of Psychomatic Research.* 2003; 55: 133-145

Mannheimer SB, Matts J, Telzak E, Chesney M, Child C, Wu, AW, et al. Quality of life in HIV-infected individuals receiving antiretroviral therapy is related to adherence. *AIDS Care.* 2005; 17: 10-22.

Manual do Usuário do Instrumento WHOQOL-HIV. <http://www.hcpa.ufrgs.br/psiq>.

Miners AH, Sabin CA, Mocroft A, Youle M, Fisher M, Johnson M. Health-related quality of life in individuals infected with HIV in the Era of HAART. *HIV Clin Trials.* 2001; 2: 484-492.

MMWR, 1981. Kaposi's Sarcoma and Pneumocystis Pneumonia among homosexual Men - New York City and California. *MMWR.* 1981; 30: 305-8.

MMWR, 1982. Current Trends Update on Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS) - United States. *MMWR.* 1982, 31(37): 507-508, 513-514.

Montagnier L. A history of HIV discovery. *Science.* 2002 v 298:1727.

- Mrus JM, Williams PL, Tsevat J, et al. Gender difference in health-related quality of life in patients with HIV/AIDS. *Qual Life Res.* 2005; 14: 479-91.
- Murri R, Fantoni M, Del Borgo C, Visona R, Barracco A, Zambelli A, et al. Determinants of health-related quality of life in HIV-infected patients. *Aids Care.* 2003; 15 : 581-590.
- Naveet W, Raja L, Hemraj, Vivek A, Mohan MC, Kumar AS. The impact of HIV/AIDS on the quality of life: a cross sectional study in north India. *Indian J Med Sci.* 2006; 60:3-12.
- Nieuwkerk PT, Gisolf EH, Reijers MHE, Lange JMA, Danner SA, Sprangers MAG, et al. Long-term quality of life outcomes in three antiretroviral treatment strategies for HIV-1 infection. *AIDS.* 2001; 15: 1985-1991.
- O'keefe EA, Wood R. Quality of life in HIV infection. *Scand J Gastroenterol.* 1996; 31 (Suppl 221): 30-2.
- Okie S. Fighting HIV – Lessons from Brazil. *N Engl J Med.* 2006;354(19):1977-81.
- Palella FJ, Delaney KM, Moorman AC, Loveless MD, Fuhrer J, Satten GA, et al. Declining morbidity and mortality among patients with advanced human immunodeficiency virus infection. *N Eng J Med.* 1998; 338: 853-860.
- Perez IR, Baño JR, Ruz MAL, Jiménez AA, Prados MC, Liaño JP, et al. Health-related quality of life of patients with HIV: impacto f sociodemographic, clinical and psychosocial factors. *Qual Life Res.* 2005; 14: 1301-1310.
- Recomendações para terapia anti-retroviral de adultos e adolescentes infectados pelos HIV. Ministério da saúde do Brasil, 2006. www.aids.gov.br (acessado em 21/04/2007)
- Santos ECM. Qualidade de vida de portadores do vírus da imundeficiência humana. Tese de mestrado, USP, 2003.
- Sanders C, Egger M, Donovan J, Tallon D, Frankel S. Reporting on quality of life in randomized controlled trials: bibliographic study. *BMJ;* 1998; 317: 1191-94.

Sarna L, Servellen G, Padilla G, Brecht ML. Quality of life in women with symptomatic HIV/AIDS. *J Advanc Nurs*. 1999; 30(3): 597-605.

Seidl EMF, Zannon CMLC. Qualidade de vida em saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad Saúde Pública*. 2004;20(2):580-88.

Sepkowitz KA. AIDS - The First 20 Years. *N Engl J Med*. 2001, 344(23): 1764-72.

Shumaker SA, Ellis S, Naughton M. Assessing health-related quality of life in HIV disease: key measurement issues. *Qual Life Reas*. 1997; 6: 475-40.

Skevington SM. Advancing cross-cultural research on quality of life: observations drawn from the WHOQOL development. *Qual Life Res*. 2002; 11: 135-144.

Steinbrook R. The AIDS epidemic in 2004. *N Engl J Med*. 2004;351(2):115-17

Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality-of-life outcomes. *N Engl J Med*. 1996. 334(13): 835-40.

The WHOQOL HIV Group. Preliminary development of the World Health Organization Quality of Life HIV instrument (WHOQOL-HIV): analysis of the pilot study. (85)

The WHOQOL HIV Group. Initial steps to developing the World Health Organization's Quality of Life Instrument (WHOQOL) module for international assessment in HIV/AIDS. *AIDS Care*. 2003. 15(3):347-57.

The WHOQOL-HIV Group. WHOQOL-HIV for quality of life assessment among people living with HIV and AIDS: results from de field test. *AIDS Care*. 2004; 16: 882-889.

Vanhems P, Toma E, Pineault. Quality of life assessment and HIV infection: A review. *European Journal of Epidemiology*. 1996; 12: 221-228.

Velarde-Jurado E, Avila-Figueroa C. Evaluación de la calidad de vida. *Salud Publica de Mexico*. 2002; 44(4):349-61.

Vidrine DJ, Amick BC, Gritz ER, Arduino RC. Functional Status and overall quality of life in a multithnic-positive population. *AIDS patient care and STDs*. 2003; 17: 187-197.

Vidrine DJ, Amick BC, Gritz ER, Arduino RC. Assessing a conceptual framework of health-related quality of life in HIV/AIDS population. *Qual Life Res*. 2005;14:923-33.

Weinfurt K, Willke RJ, Glick H, Freimuth WW, Schulman K. Relationship between CD₄ count, viral buren and quality of life over time in HIV-1-infected patients. *Med Care*. 2000; 38: 404-410.

Worthington C, Krentz HB. Socio-economic factors and health-related quality of life in adults living with HIV. *Int J STD AIDS*. 2005; 16: 608-14.

Wu AW, Mathews WC, Brysk LT, Atkinson JH, Grant I, Abramson I, et al. Quality of life in a placebo-controlled trial of zidovudine in patients with AIDS and AIDS_related complex. *JAIDS*. 1990; 3: 683-690.

Wu AW. Quality of life assessment comes of age in the era of highly active antiretroviral therapy. *AIDS*. 2000; 14: 1449-1451.

Yen CF, Tsai JJ, Lu PL, et al. Quality of life and its correlates in HIV/AIDS males outpatients receiving highly active antiretroviral therapy in Taiwan. *Psy Clin Neurosc.*, 2004; 58:501-6.

Zimpel, RR. Avaliação da Qualidade de Vida em Paciente com HIV/AIDS. Tese de Mestrado e Doutorado, UFRGS, 2003.

Zinkernagel, C, Ledergerber B, Battegay M, Cone RW, Vernazza P, Hirschel B, et al. Quality of life in asymptomatic patients with early HIV infection initiating antiretroviral therapy. *AIDS*. 1999; 13: 1587.

ARTIGO

IMPACTO DA TERAPIA ANTI-RETROVIRAL NA QUALIDADE DE VIDA EM SAÚDE DE PACIENTES INFECTADOS PELO VÍRUS DA IMUNODEFICIÊNCIA HUMANA

IMPACT OF ANTIRETROVIRAL THERAPY IN HEALTH RELATED QUALITY OF LIFE OF PATIENTS WITH HUMAN IMMUNODEFICIENCY VIRUS INFECTION

Fernanda Razera, Mestranda em Epidemiologia pela UFRGS;

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL (UFRGS)

A ser enviado aos Cadernos de Saúde Pública

**FATORES ASSOCIADOS À QUALIDADE DE VIDA EM SAÚDE DE
PACIENTES INFECTADOS PELO VÍRUS DA IMUNODEFICIÊNCIA
HUMANA**

**ASSOCIATED FACTORS WITH HEALTH RELATED QUALITY OF
LIFE OF PATIENTS WITH HUMAN IMMUNODEFICIENCY VIRUS
INFECTION**

Título Corrido: Fatores associados a qualidade de vida

Fernanda Razera – Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS).

Jair Ferreira – Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS).

Renan Rangel Bonamigo – Fundação Faculdade Federal de Ciências Médicas de Porto Alegre.

Endereço para correspondência: Fernanda Razera.

Rua Líbano 192/101, CEP: 90.540-080.

Bairro Higienópolis, Porto Alegre, RS.

RESUMO

Introdução: O uso de anti-retrovirais altamente potentes, por retardar a progressão da infecção pelo HIV, tornou a AIDS uma enfermidade crônica. Por isso, cresceu o interesse por desfechos como a qualidade de vida em saúde (QVS) para avaliar os benefícios e malefícios desses tratamentos.

Objetivo: avaliar o impacto do uso de anti-retrovirais e de fatores específicos da infecção e sócio-econômicos na QVS de pacientes portadores do HIV.

Materiais e métodos: 367 pacientes HIV positivos responderam a questionário baseado no WHOQOL-HIV BREF sobre QVS. Dados referentes à infecção e ao tratamento foram coletados do prontuário.

Resultados: Segundo a análise regressão de Poisson modificada, o uso de anti-retrovirais esteve associado a pior qualidade de vida no domínio nível de independência ($p=0,034$). Estar desempregado ($p<0,05$) esteve associado a pior qualidade de vida em cinco dos seis domínios, apenas no domínio espiritualidade/crenças pessoais/ religiosidade estar desempregado não esteve associado com pior QV. Neste mulheres ($p=0,042$) e pacientes jovens ($p=0,020$) apresentaram pior qualidade de vida.

Discussão e conclusão: apesar dos efeitos adversos e das dificuldades impostas pelo uso de anti-retrovirais, fatores sócio-econômicos apresentaram maior importância na determinação da QVS dos pacientes avaliados.

Palavras chaves: qualidade de vida, infecção pelo HIV, terapia com anti-retrovirais.

ABSTRACT

Introduction: The use of Highly Active Antiretrovirals Therapy (HAART), retarding the advance of HIV infection, has transformed AIDS into a chronic disease. Interest has therefore grown in outcomes such as Health Related Quality of Life (HRQL), to assess the benefits and evils of these treatments.

Objective: to assess the impact of antiretroviral use and of specific infection and socioeconomic factors on HRQL in HIV patients.

Materials and methods: 367 HIV-positive patients answered an instrument based on WHOQOL-HIV BREF questionnaire. Information on infection and treatment was collected from the patients' records.

Results: According to modified Poisson regression approach, the use of antiretrovirals was associated with a worse quality of life in the level of independence domain ($p=0,034$). Being unemployed was associated with worse quality of life in the overall score ($p<0,05$) and in all domains except the domain psychological and of spiritual/religious/personal beliefs.

Discussion and conclusion: despite the adverse effects and difficulties caused by antiretroviral use, socioeconomic factors were more important to determine the HRQL of the HIV-positive patients assessed.

Key Words: quality of life, HIV infection, antiretrovirals therapy.

INTRODUÇÃO

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) era considerada, nos meados da década de 80, uma doença subaguda, com pequena expectativa de vida após ser diagnosticada (aproximadamente um ano)¹.

Com o maior conhecimento sobre a doença, melhores métodos diagnósticos e introdução de diferentes terapias (tratamento e prevenção das infecções oportunistas e introdução da terapia anti-retroviral) houve um aumento na sobrevida desses pacientes. Atualmente, pode-se dizer que a infecção apresenta características de uma doença crônica.

Apesar da diminuição da letalidade, sua prevalência permanece elevada e em ascensão. A AIDS destaca-se entre as enfermidades infecciosas emergentes pela sua grande magnitude e pela extensão dos danos causados às populações².

Assim como mudaram as formas de enfrentamento da infecção, mudaram também os desfechos de interesse utilizados na avaliação da doença e dos tratamentos utilizados. Qualidade de vida em saúde foi introduzida no campo de pesquisa de HIV/AIDS em 1990^{3,4}. Medidas de qualidade de vida são importantes para se obter informações sobre os efeitos da progressão da doença e das reações adversas dos tratamentos que não são revelados pelos dados laboratoriais usados na prática clínica^{5,6}. A qualidade de vida tornou-se um parâmetro, e mesmo um objetivo importante na avaliação da eficiência do tratamento, em conjunto com parâmetros imunológicos.

Em 1995, OMS definiu **qualidade de vida** como as percepções do indivíduo da sua posição no sistema de valores e no meio cultural em que ele vive e em relação às suas metas, expectativas, padrões e preocupações⁷. É um conceito amplo, influenciado por aspectos sociológicos, sem fazer referência às disfunções ou aos agravos⁸. O conceito de qualidade de vida envolve, ainda, subjetividade (valorização dos aspectos individuais) e

multidimensionalidade (valorização das diferentes dimensões/domínios envolvidas na construção do universo do indivíduo e que levam à constituição de infinitos estados de saúde e doença)^{8,9}.

Em relação a infecção pelo HIV, a qualidade de vida é duplamente importante, uma vez que sofre a influência de fatores relacionados à história natural da doença e ao impacto do uso da terapia ARV, à quantidade de medicações utilizadas e aos efeitos adversos das mesmas, as quais afetam a qualidade de vida e também levam à diminuição da adesão ao tratamento¹⁰.

Existe a necessidade de avaliar as terapias anti-retrovirais do ponto de vista dos pacientes¹¹. Na era da terapia combinada com o aumento da complexidade dos regimes e em função dos efeitos adversos associados, cresce a importância da abordagem da qualidade de vida nos ensaios clínicos. A qualidade de vida fornece informações sobre os efeitos dos diferentes esquemas de antiretrovirais utilizados e permite aos pacientes e a seus médicos tomar decisões sobre as opções de tratamento entre esquemas disponíveis e decidir por aquele que sejam efetivos e bem tolerados^{11, 12}. Não se pode deixar de considerar que a otimização da qualidade de vida levará à melhor adesão ao tratamento¹². Além disso, a identificação das variáveis preditivas da mudança ou da melhora da qualidade de vida permitirá um melhor planejamento de cuidados e tratamento para estes pacientes¹³. O entendimento das incapacidades decorrentes da moléstia auxiliará aos gestores em saúde no planejamento de serviços acessíveis e efetivos para os pacientes, incluindo reintegração desses pacientes à vida em sociedade e ao trabalho¹².

Diversos fatores já foram identificados como importantes para a qualidade de vida em saúde dos pacientes portadores do HIV: características sócio-demográficas, imunológicas, aspectos psicossociais e tratamento. Percebe-se que não há uma

uniformidade dos achados, isto é, em alguns estudos um fator correlaciona-se positivamente com a qualidade de vida enquanto em outros trabalhos ocorre o contrário. Com o tratamento anti-retroviral, também acontece da mesma forma. Assim sendo, levando em consideração o conhecimento das dificuldades impostas pelo uso aderente do tratamento para a infecção pelo vírus HIV, formulamos a hipótese de que o uso de ARV levaria a deterioração da qualidade de vida.

Em nosso meio, existem poucos estudos que avaliam a qualidade de vida na população com infecção pelo HIV/AIDS, especialmente estudos referentes ao impacto do uso das medicações sobre a qualidade de vida nesse grupo populacional.

Desse modo, este estudo tem por objetivo avaliar o impacto do uso das medicações anti-retrovirais sobre a qualidade de vida dos pacientes infectados pelo HIV e determinar a influência de características demográficas, sociais e outras intrínsecas à doença de base na qualidade de vida desses pacientes.

METODOLOGIA

1) Delineamento:

Foi realizado um estudo observacional transversal.

2) Amostragem:

A população alvo do estudo são os pacientes infectados pelo vírus da imunodeficiência humana, de ambos os sexos, maiores de 18 anos, usuários de serviços públicos desta capital. A amostra foi composta por pacientes com sorologia positiva para HIV, de ambos os sexos, acima de 18 anos, atendidos no Ambulatório de Dermatologia Sanitária (ADS).

A amostra foi dividida em dois grupos: o primeiro grupo composto por pacientes em tratamento com anti-retrovirais e o segundo grupo composto por pacientes que não estavam em tratamento com anti-retrovirais ainda ou pacientes com tratamento suspenso há pelo menos seis meses.

O cálculo do tamanho da amostra foi realizado da seguinte forma:

- Foi considerada baixa qualidade de vida um escore total menor que o escore mediano encontrado estudo piloto.
- Estimamos uma prevalência de 60% desse escore entre os pacientes que utilizam a terapia anti-retroviral e de 40% entre os não usuários da terapia anti-retroviral, assumindo uma razão de prevalência igual a 1,5.
- Para um erro alfa de 0,05% e um poder estatístico de 90%, calculamos uma amostra total de 278 pacientes. Considerando as perdas acrescentamos em 15% a amostra, chegando a um total de 320 pacientes.

O estudo piloto foi desenvolvido previamente ao início da coleta dos dados, em setembro de 2005. Foi utilizada uma amostra de 40 pacientes, atendidos no ADS e no Hospital Sanatório Partenon.

Os critérios de inclusão foram pacientes infectados pelo HIV, de ambos os sexos, atendidos no Ambulatório de Dermatologia Sanitária (ADS), com idade igual ou acima de 18 anos, que aceitaram participar do estudo.

Os critérios de exclusão foram pacientes analfabetos ou incapazes de compreender o questionário.

3) Variável Dependente: Qualidade de Vida

Os dados foram coletados por questionário derivado do instrumento desenvolvido pela OMS: **WHOQOL-HIV Bref** (obtido no site <http://www.ufrgs.br/psiq>). Este instrumento é composto por 31 questões, sendo duas relacionadas à percepção global do paciente sobre sua qualidade de vida e sua saúde global, mais 29 questões e cada uma dessas questões correspondem às facetas (que são características, comportamentos que agrupados darão origem aos diferentes domínios); cinco dessas questões estão especificamente relacionadas à infecção pelo HIV.

O WHOQOL-HIV Bref produz seis escores de domínio: físico (domínio I), psicológico (domínio II), nível de independência (domínio III), relações sociais (domínio IV), meio-ambiente (Domínio V) e espiritualidade/religião/crenças pessoais (domínio VI), além de duas questões relacionadas à percepção individual da qualidade de vida e da saúde global.

As questões/facetadas são individualmente pontuadas em uma escala Likert onde 1 indica percepções baixas e negativas e 5 indica percepções altas e positivas. Dessa forma, as pontuações mais altas denotam melhor qualidade de vida.

São calculados escores pela média obtida na pontuação das facetas, multiplicadas por 4. Estes escores podem variar de 4 a 20 pontos.

Os questionários foram dados aos pacientes para que fossem respondidos. Sabe-se que este modo de aplicação de questionários apresenta maior risco de perdas. Diante do resultado obtido no estudo piloto, alterações foram feitas no questionário original. As modificações de sinônimos e simplificação da linguagem não acarretam alterações no sentido das questões. As demais características como a denominação das facetas e domínios e cálculo dos mesmos foram conservados.

Para facilitar o cálculo da amostra decidiu-se criar um Escore Global. O escore global foi obtido a partir da soma de todos os domínios. As duas questões relacionadas à percepção do paciente sobre sua qualidade de vida e sua saúde global não entraram na composição do escore global. Por definição qualidade de vida é um conceito multidimensional, não admitindo a presença de um escore global. Portanto, o escore global não fez parte das análises estatísticas.

4) Variáveis independentes:

Dados clínicos que foram coletados do prontuário do paciente: carga viral plasmática, contagem de linfócitos CD₄, co-morbidades, presença de doenças definidoras de AIDS (segundo critério de Caracas, 1993) e o esquema anti-retroviral utilizado.

Anexo ao questionário, constava um questionário sobre as características sócio-demográficas respondido pelo paciente: idade, sexo, etnia, escolaridade, estar empregado, se vive acompanhado e fator de risco para a infecção.

5) Coleta dos dados:

Entre 15 de março de 2006 e 31 de julho de 2006, foram aplicados 367 questionários a pacientes infectados pelo vírus da imunodeficiência humana, de ambos os sexos, maiores de 18 anos que realizavam acompanhamento médico no ambulatório de infectologia do Ambulatório de Dermatologia da Secretaria da Saúde do Rio Grande do Sul. Foi uma amostra de conveniência, obtida de forma consecutiva.

Os pacientes eram abordados pela pesquisadora responsável, previamente à consulta médica, e, após esclarecimentos referentes ao estudo, eram convidados a participar do mesmo, mediante assinatura do termo de consentimento informado.

6) Análise dos dados

Os dados foram digitados e a descrição da amostra e as análises bivariadas foram feitas no programa *SSPS for Windows* versão 12. Foram realizadas análises bivariada (com teste qui-quadrado) da amostra. Para isso, as variáveis dependentes e independentes quantitativas foram transformadas em variáveis qualitativas dicotômicas, utilizando como ponto de corte o valor das medianas em cada uma delas.

A carga viral foi dicotomizada em pacientes que apresentava valores menores de 50 cópias/ml e pacientes com níveis acima de 50 cópias/ml. Esses valores de viremia são o objetivo a ser alcançado durante o tratamento da AIDS. Já a contagem de linfócitos CD₄ foi dicotomizado em 350 células/mm³. Esse é ponto de corte dos linfócitos CD₄ para indicação de tratamento, segundo Ministério da Saúde do Brasil¹⁴.

Foram utilizados para a análise estatística os questionários que possuíam pelo menos um domínio completo; logo cada domínio apresenta um **n** diferente. Para o cálculo do escore global, utilizaram-se apenas os questionários nos quais todos os domínios estavam completos.

As variáveis que, em algum domínio ou no escore global, obtiveram $p < 0,20$ na análise bivariada foram incluídas no modelo para a respectiva análise multivariável, além do uso de antiretroviral que foi incluído em todas as análises dos domínios. A análise multivariável foi feita no programa *Statistical Analysis System* (SAS) 9.0 utilizando o modelo de regressão de *Poisson* modificado (com variância robusta)^{15,16}. Para a significância, considerou-se um erro alfa de 0,05%.

7) Comitê de Ética:

O projeto de pesquisa foi avaliado e aprovado pelo comitê de ética em pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

RESULTADOS

Nem todos os questionários apresentavam a totalidade das questões respondidas, impossibilitando o cálculo dos escores dos domínios e do escore global para toda a amostra. Assim, a análise em cada domínio teve um n variável, pois os questionários incompletos não foram integralmente desprezados, sendo utilizados os domínios que podiam ser calculados com as questões que estavam respondidas. Para a análise do escore global da qualidade de vida, utilizaram-se somente os 244 questionários em que todas as questões foram respondidas

1) Descrição da amostra (tabela 3)

A amostra completa possuía 367 questionários; desses, nove não foram utilizados, pois a falta de respostas impossibilitava o cálculo de qualquer um dos domínios.

A amostra total (n=367) era composta por 65,1% de homens, a média de idade encontrada foi de 39,36 anos +/- 9,77 anos. Quanto à raça, 74,7% dos pacientes eram caucasianos; 52,2% dos pacientes estavam desempregados. A proporção de pacientes que já haviam apresentado alguma das doenças definidoras de AIDS, segundo o critério de Caracas, foi de 23,3%. O modo de infecção mais freqüente foi a transmissão sexual (82,4%), a relação homossexual foi responsável por 27,1% de todas as formas de contaminação (tanto feminina quanto masculina).

A mediana de tempo decorrido desde o diagnóstico de infecção pelo HIV foi de 60 meses. (Tabela 3).

As únicas variáveis que apresentaram diferença estatística entre os indivíduos que responderam a todas as questões (n=244) e aqueles que deixaram o questionário incompleto (n=123) foram a idade (pacientes que não responderam a todas as questões

eram mais velhos, com idade média de 41,69 anos, $p=0,002$) e a etnia (maior proporção de pacientes não caucasianos deixaram de responder a todas as questões, $p=0,029$).

Tabela 3 – Características da amostra

Variáveis	Amostra com questionários completos* n=244	Amostra Total N=367
Idade(anos) Média/DP	38,27 (9,58)	39,36 (9,77)
Homens (%)	66,8	63,5
Raça (%)		
Branca	77,5	74,7
Preta	8,6	11,3
Amarela	0	0
Parda	9,8	10,5
Indígena	1,2	0,8
Outra	2,0	2,8
Escolaridade (%)		
Primeiro grau incompleto	28,7	31,1
Primeiro grau completo	10,2	12,4
Segundo grau incompleto	13,9	12,9
Segundo grau completo	26,6	25,3
Terceiro grau incompleto	13,9	11,8
Terceiro grau completo	6,1	6,3
Empregado (não) %	48,8	52,2
Contágio homossexual (sim) %	28,3	27,1
Uso de ARV (sim) %	63,1	64,9
Doenças definidoras de AIDS (sim) %	23,4	23,3
Presença de co-morbidades (sim) %	50	52,8
Vive acompanhado (sim) %	50,8	47,1
Modo de infecção (%)		
Por relação sexual	84,2	81
Uso de drogas injetáveis	9,2	9,0
Transusão de sangue e derivados	1,7	1,9
Outros	4,9	6,0
Ignorado	2,0	2,2
Linfócitos CD4<350células/mm ³ (%)	45,2	45,5
Carga Viral <50cópias/ml (%)	41	42,2
Tempo de diagnóstico (meses) mediana	58,5	60

* Amostra correspondente aos questionários completos que foram utilizados para o cálculo do escore global.

As questões referentes à percepção da qualidade de vida e de saúde geral (questão 1 e questão 2, respectivamente), as quais não entram para o cálculo do escore global, foram dicotomizadas. O primeiro bloco, com respostas de 1 a 3 que denotam pior percepção de

qualidade de vida e saúde, correspondeu a 29,9% das respostas da questão 1 e a 33,6% das respostas da questão 2. O outro bloco com as respostas 4 e 5 que denotam melhor percepção de qualidade de vida e saúde correspondeu a 70,1% das respostas da questão 1 e a 66,4% das respostas da questão 2.

O escore total e os valores dos domínios foram divididos em valores alto e baixo, correspondendo a qualidade de vida alta e baixa respectivamente, de acordo com as medianas encontradas (Tabela 4).

Tabela 4 - Medianas dos escores dos domínios e escore total

	Média (DP)	Mediana
Domínio 1/Físico (n=303)	14,99 (3,39)	15,00
Domínio 2/Psicológico (n=335)	14,25 (3,16)	15,20
Domínio 3/Nível de independência (n=324)	15,08 (3,53)	15,00
Domínio 4/Relações Sociais (n=332)	14,64 (3,41)	15,00
Domínio 5/Meio Ambiente (n=321)	13,68 (2,84)	14,00
Domínio 6/Religiosidade, espiritualidade (n=309)	13,82 (3,83)	14,00

2) Análise Bivariada (tabela 5)

Tanto as variáveis dependentes como as independentes quantitativas contínuas foram dicotomizadas de acordo com a mediana dos valores encontrados e foi, então, realizado o teste qui-quadrado para verificar a existência de associação entre baixa qualidade de vida (escores mais baixos) e as variáveis independentes. Para carga viral, o ponto de corte dos grupos foi de 50 cópias/ml e para os linfócitos CD₄, 350 células/mm³ valor a partir do qual se deve considerar o início da terapia anti-retroviral segundo as diretrizes nacionais.

Foi definido escore global como a soma de todos os escores dos domínios de 1 a 6. Esse escore poderia ter uma variação de 24 a 120 pontos. A mediana encontrada em toda a amostra foi de 89, sendo considerado este valor como o ponto de corte entre escore alto e baixo. As variáveis estar desempregado ($p < 0,001$) e diagnóstico de doença definidora de AIDS ($p = 0,035$) demonstraram associação estatisticamente significativa com escore global baixo.

No domínio 1, referente ao domínio físico (dor, desconforto, energia, sono e sintomas da doença), as variáveis associadas com escores baixos foram menor escolaridade ($p = 0,003$), estar desempregado ($p = 0,0001$), presença de co-morbidades (0,023) e carga viral ($p = 0,043$)

No domínio 2 (psicológico), referente a sentimentos positivos, cognição, imagem corporal e sentimentos negativos, os indivíduos com idade inferior a 38 anos ($p = 0,041$), os desempregados ($p < 0,001$), os indivíduos com menor escolaridade ($p = 0,019$), aqueles com contagens de linfócitos CD₄ mais baixas ($p = 0,027$) e carga viral mais elevada ($p = 0,003$) apresentaram proporção de escores baixos significativamente maior.

O domínio 3, referente ao nível de independência (englobando mobilidade, atividades diárias, dependência a tratamentos e aptidão ao trabalho), apresentou as seguintes variáveis associadas com escores baixos: estar desempregado ($p < 0,001$), menor quantidade de linfócitos CD₄ ($p = 0,024$), menor escolaridade ($p = 0,029$), diagnósticos de doenças definidoras de AIDS (0,006) e estar em uso de ARV ($p = 0,004$).

No domínio 4 (relações sociais), referentes a relacionamento pessoais, apoio social, atividade sexual e inclusão social, as variáveis não estar empregado ($p = 0,0001$) e não ter companheiro/a ($p = 0,015$) apareceram associadas com escores baixos.

No domínio 5 (Meio-ambiente), referente à segurança, moradia, finanças, acesso e qualidade assistência a saúde, capacidade de adquirir novas informações, lazer, ambiente físico e transporte, as variáveis associadas com escores baixos foram estar desempregado ($p < 0,001$), menor contagem de linfócitos CD₄ ($p = 0,016$), maior carga viral ($p = 0,025$), menor escolaridade ($p = 0,001$) e faixa etária mais jovem ($p = 0,01$).

Domínio 6 (espiritualidade/religião/crenças pessoais), referente à espiritualidade /religião/crenças pessoais, perdão e culpa, preocupações com o futuro, morte e morrer, pacientes do sexo feminino ($p = 0,006$) apresentaram escores baixos, assim como os pacientes mais jovens ($p = 0,015$).

Na questão referente à percepção de qualidade de vida geral do paciente (questão 1), as variáveis que demonstraram associação significativa com percepção de má qualidade de vida no teste qui-quadrado foram o fato do paciente estar desempregado ($p < 0,0001$), estar em uso de ARV ($p = 0,027$), possuir maior carga viral (0,001), ter menos de 38 anos (0,028) e escolaridade mais baixa ($p = 0,003$).

Na questão referente à percepção geral de saúde (questão 2), pacientes que eram do sexo feminino ($p = 0,013$), que estavam desempregados ($p < 0,0001$), que não estavam em uso

de ARV ($p=0,026$), que possuíam menor contagem de linfócitos CD₄($p=0,010$), maior carga viral ($p<0,0001$) e menor escolaridade ($p=0,037$) apresentavam uma pior percepção do estado geral de saúde.

Alguns pacientes soropositivos, embora desempregados, possuem renda por receberem, por exemplo, benefícios provenientes do Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS). Dessa forma, analisamos em separado, por análise bivariada, o comportamento deste grupo em relação aos diferentes domínios.

Os resultados demonstraram que a renda influencia de forma diferente do estado empregatício a qualidade de vida. Estar desempregado mostrou-se associado com todos domínios, exceto no domínio 6, na análise bivariada. Já quando o paciente está desempregado, a ausência de uma renda esteve associada com baixos escores no domínio 2, na percepção geral de qualidade de vida e de saúde (tabela 6).

Tabela 6 – Associação renda X qualidade de vida entre os pacientes desempregados

Domínios	Valor qui-quadrado	Valor de p
Domínio 1/Físico	3,61	0,055
Domínio 2/Psicológico	9,769	0,002
Domínio 3/Nível de Independência	1,705	0,192
Domínio 4/Relações Sociais	0,03	0,863
Domínio 5/Meio ambiente	3,297	0,069
Domínio 6/Espiritualidade	0,00	1,00
Percepção de Qualidade vida	7,603	0,006
Percepção de Saúde Global	5,130	0,024

Análise Multivariável (Tabela 7)

Foram incluídas no modelo de Poisson modificado as variáveis que apresentaram valor de $p < 0,20$ na análise univariada e estar em uso de anti-retrovirais. Dessa forma, cada domínio obteve seu modelo.

As variáveis incluídas no modelo do escore global foram estar empregado, ter companheiro, presença de co-morbidades, história de doenças definidoras de AIDS e uso de antiretrovirais. Estar desempregado foi a única variável que se manteve independentemente associada com escore global mais baixo ($p=0,001$). O mesmo ocorreu no domínio físico/domínio 1 ($p=0,026$), no qual, além de estar ou não empregado, foram incluídas as variáveis escolaridade, presença de co-morbidades, contágio homossexual, contagem de linfócitos CD₄, carga viral e uso de anti-retrovirais. Carga viral superior ficou no limite de significância ($p=0,0504$)

No domínio psicológico/domínio 2, foram incluídos oito variáveis independentes (sexo, idade, escolaridade, co-morbidades, estar empregado, níveis plasmáticos de CD₄, carga viral e uso de anti-retrovirais). Apenas sexo feminino manteve associação significativa com escores mais baixos ($p=0,035$). Estar desempregado ($p=0,053$) e presença de co-morbidades ($p=0,058$), apresentaram associação limítrofe com escore baixo.

No domínio referente ao nível de independência/domínio 3, oito foram as variáveis que obtiveram $p < 0,2$: escolaridade, estar empregado, ter companheiro, presença de co-morbidades, uso de anti-retrovirais, presença de doenças definidoras de AIDS, contágio homossexual e contagem de linfócitos CD₄. A variável que manteve associação significativa com escores baixos, denotando pior qualidade de vida neste domínio, foi estar desempregado ($p < 0,0001$).

No domínio 4/relações sociais, as variáveis incluídas no modelo de foram sexo, estar empregado, ter companheiro, uso de antiretrovirais, diagnóstico de doenças definidoras de AIDS. Estar desempregado ($p=0,0002$) manteve-se associada com escores baixos, assim como não ter companheiro/a ($p=0,048$).

Idade, escolaridade, estar empregado, etnia, uso de ARV, níveis de CD4 e carga viral foram as variáveis do modelo de regressão de Poisson modificada referente ao domínio 5/meio-ambiente. As variáveis que permaneceram associadas com escores baixos foram estar desempregado ($p<0,001$), possuir menos de 38 anos de idade ($p=0,015$), pacientes de etnia não caucasiana ($p=0,029$).

O domínio 6 (relacionado com espiritualidade, crenças e religião) foi o único em que estar desempregado não apresentou significância estatística no modelo multivariável ($p=0,13$). Das variáveis incluídas no modelo (sexo, idade, estar empregado, contágio homossexual, uso de anti-retroviral e carga viral), a variável manteve associação com escores mais baixos foi pacientes com idade inferior a 38 anos ($p=0,033$).

Na questão referente à percepção global quanto a qualidade de vida, incluiu-se no modelo de idade, escolaridade, estar empregado, uso de antiretrovirais, contágio homossexual, contagem linfócitos CD₄ e carga viral. Duas variáveis mantiveram sua significância, pacientes desempregados e aqueles com carga viral detectável apresentaram associação positiva com escore baixo ($p=0,0025$ e $p=0,0053$, respectivamente).

Quanto à percepção global de saúde, as variáveis associadas com escores baixos foram estar desempregado ($p=0,004$) e níveis plasmáticos mais altos de carga viral ($p=0,0007$). As outras variáveis que não mantiveram associação no modelo foram escolaridade, tempo de diagnóstico, uso de ARV, contágio homossexual e contagem de linfócitos CD₄.

Tabela 6 - Valores *p* encontrados na análise bivariada (Teste qui-quadrado)

Variáveis associadas com escores baixos	Domínio Físico N=303	Domínio Psicológico n=335	Nível Independência n=324	Relações Sociais n=317	Meio ambiente N=321	Espiritualidade /Religiosidade n=309	Percepção Qual Vida n=358	Percepção Saúde Global n=357
Sexo feminino	0,965	0,074	0,718	0,19	0,825	0,006	0,291	0,013
Idade menor 38 anos	0,221	0,041	1,0	0,3	0,010	0,015	0,028	0,428
Escolaridade baixa	0,003	0,019	0,029	0,572	0,001	0,884	0,003	0,037
Paciente desempregado	0,0001	0,0001	0,0001	0,0001	0,0001	0,126	0,0001	0,0001
Não ter renda	0,0001	0,0001	0,0001	0,027	0,0001	0,342	0,0001	0,0001
Raça não caucasiana	0,708	0,628	0,455	1,0	0,092	0,278	0,265	0,708
Não ter companheiro	1,0	0,957	0,133	0,015	0,809	0,221	0,415	1,0
Presença de Comorbidades	0,023	0,123	0,112	0,402	0,870	0,577	0,573	0,704
Maior Tempo de Diagnóstico	0,653	0,662	0,603	0,806	0,505	0,449	0,234	0,079
Uso de Antiretrovirais	0,919	0,467	0,004	0,136	0,053	0,240	0,027	0,026
Diagnóstico de Doença definidoras AIDS	0,628	0,436	0,006	0,15	0,921	0,637	0,476	0,203
Contágio Homossexual	0,172	0,315	0,181	0,983	0,771	0,184	0,076	0,074
Linfócitos CD₄>350	0,11	0,027	0,024	0,72	0,016	0,35	0,13	0,010
Carga Viral plasmática maior de 50 cópias	0,043	0,003	0,66	1,00	0,025	0,13	0,001	0,0001

* Valores em negrito foram utilizados na análise multivariada

Tabela 7– Valores Risco Relativo estimado e IC 95% da regressão de Poisson modificada

Variáveis associadas com escores baixos	Domínio Físico N=303	Domínio Psicológico n=335	Nível Independência n=324	Relações Sociais n=317	Meio ambiente N=321	Espiritualidade /Religiosidade n=309	Percepção Qual Vida n=358	Percepção Saúde Global n=357
Sexo feminino		1,27 (0,97-1,67)		1,04 (0,80-1,34)		1,20 (0,93-1,60)		1,40 (0,98-2,00)
Idade menor 38 anos		0,94 (0,74-1,12)			1,29 (1,02-1,69)	1,31 (1,03-1,69)	1,16 (0,8-1,69)	
Escolaridade baixa	1,057 (0,77-1,44)	1,04 (0,81-1,34)	0,89 (0,66-1,21)		1,19 (0,90-1,56)		1,14 (0,75-1,73)	,15 (0,80-1,66)
Paciente desempregado	1,54 (1,04-2,27)	1,38 (1,02-1,87)	2,27 (1,49-3,48)	1,54 (1,12-2,12)	1,54 (1,10-2,16)	1,20 (0,93-1,54)	1,62 (0,97-2,72)	1,43 (0,90-2,26)
Não ter renda	1,39 (1,00-1,92)	1,63 (1,21-2,21)	1,24 (0,92-1,68)	1,10 (0,83-1,43)	1,26 (0,94-1,68)		1,73 (1,12-2,66)	1,46 (0,99-2,14)
Raça não caucasiana					1,30 (1,00-1,67)			
Não ter companheiro			1,11 (0,83-1,48)	1,32 (1,02-1,73)				
Presença de Comorbidades	1,16 (0,86-1,57)	1,24 (0,97-1,59)	1,06 (0,79-1,41)					
Maior Tempo de Diagnóstico								0,88 (0,63-1,22)
Uso de Antiretrovirais	1,28 (0,9-1,84)	1,26 (0,95-1,65)	1,48 (1,03-2,13)	1,19 (0,90-1,57)	0,91 (0,69-1,19)	0,95 (0,71-1,26)	1,12 (0,76-1,64)	1,11 (0,75-1,63)
Diagnóstico de Doença definidoras AIDS			1,15 (0,86-1,55)	1,11 (0,85-1,44)				
Contágio Homossexual	0,89 (0,62-1,28)		0,86 (0,60-1,22)			0,93 (0,67-1,31)	0,85 (0,55-1,31)	0,98 (0,62-1,57)
Menor contagem de Linfócitos CD₄	1,04 (0,77-1,39)	1,01 (0,80-1,29)	1,17 (0,88-1,55)		1,13 (0,88-1,44)		0,96 (0,67-1,37)	1,16 (0,84-1,60)
Maior Carga Viral plasmática	1,53 (1,07-2,17)	1,27 (0,98-1,64)			1,23 (0,90-1,67)	1,16 (0,86-1,56)	2,07 (1,30-2,66)	1,77 (1,17-2,67)

Valores em negrito p<0,05

DISCUSSÃO E CONSIDERAÇÕES FINAIS

A introdução do tratamento anti-retroviral altamente potente (HAART) trouxe diversas modificações para a história natural da infecção pelo HIV, bem como mudanças nos conhecimentos agregados a essa doença. É crescente o interesse em desfechos diversos dos dados clínicos e laboratoriais, a fim de ampliar e melhorar a assistência prestada a infecção, cuja prevalência permanece em ascensão.

Apesar de haver no Brasil uma rede de fornecimento de medicações gratuita ímpar para essa doença, a qualidade de vida dessa população é pouco estudada em nosso país. Até este momento, não havia um estudo que avaliasse o impacto do uso de anti-retrovirais na qualidade de vida desses pacientes.

No presente estudo, o uso de ARV mostrou-se associado à baixa qualidade de vida, após ajuste do modelo por regressão de Poisson modificado, no domínio nível de independência, o qual refere-se a mobilidade, atividades diárias, dependência de medicações ou tratamento e aptidão para o trabalho. Pacientes em uso de ARV apresentaram 54% mais chance de baixa qualidade de vida neste domínio. Além disso, na análise bivariada, houve associação do uso de ARV a menores escores nas questões referente à percepção de qualidade de vida e de saúde e no domínio 5 (meio-ambiente), associação que não se manteve na análise multivariável.

Outro fator da infecção pelo HIV associado com menores escores (menor qualidade de vida) níveis de carga viral superiores a 50 cópias/mm³ nas questões de percepção de qualidade de vida e saúde. Estes dois últimos achados repetem-se na literatura^{10,17-24}. Assim como na literatura, baixos níveis plasmáticos de carga viral estiveram associados com menor escore no domínio físico^{10,23}, esse parâmetro imunológico pode estar intimamente

relacionado com a percepção de bem-estar do pacientes, além da associação a eventuais limitações físicas e sintomatologia da infecção, levando prejuízo à mobilidade e à aptidão ao trabalho. Além disso, pacientes com baixos níveis de linfócitos CD₄ ou elevados níveis de carga viral são dependentes de medicações (anti-retrovirais e para profilaxia das infecções oportunistas) os quais também agregam dificuldades ao dia-a-dia desses pacientes, levando o paciente a experimentar sentimentos negativos em relação a suas perspectivas e, até, menor auto-estima. Da mesma forma como observado em outros estudos^{11,13}, a contagem de linfócitos CD₄ não aparece como fator determinante na qualidade de vida, considerando-se os 6 domínios avaliados.

Diagnóstico de doenças definidoras de AIDS, tempo de diagnóstico da infecção, contágio homossexual não mantiveram na análise multivariável os achados encontrados no teste qui-quadrado.

O achado mais significativo foi a associação do desemprego com escores baixos em todos os domínios avaliados, exceto domínio 6 (espiritualidade e religiosidade). Possuir uma fonte de renda esteve associada com maiores escores apenas nos domínios físicos e psicológicos. Como em outros estudos^{19,25-27}, escores menores no domínio 6 estiveram associados com pacientes do sexo feminino e com pacientes mais jovens.

A escolaridade não apresentou associação com baixa qualidade de vida em nenhum dos domínios em que foi avaliada na análise multivariável. Na literatura a escolaridade está associada com melhor percepção na qualidade de vida mental/psicológica²⁸⁻³⁰ e física^{29,31}. Assim como a renda e o estado empregatício, a escolaridade é considerada um marcador das condições sócio-econômicas²⁸.

Pacientes que não vivem acompanhados tiveram 30% a mais de chance de apresentar menor qualidade de vida no domínio 4 relativo a relacionamentos pessoais,

apoio social, atividade sexual e inclusão social. Pacientes não caucasianos apresentaram menores escores no domínio 5 relativo a meio-ambiente (englobando segurança, moradia, finanças, acesso e qualidade à saúde, informação, lazer e ambiente físico). Tal achado não parece estar restrito a população com HIV/AIDS, uma vez que é sabido que a população não caucasiana, em nosso país, apresenta menor renda *per capita*, assim como ocupa maior número das moradias dos aglomerados habitacionais privados de abastecimento público de água, coleta de lixo e saneamento³².

A qualidade de vida é afetada de forma variável pelo uso de ARV. De acordo com a literatura, a deterioração da qualidade de vida devido aos efeitos adversos e outras dificuldades impostas pelos anti-retrovirais seriam suplantados pelos efeitos positivos decorrentes da melhora dos parâmetros imunológicos, os quais estão relacionados com a melhora dos sintomas¹⁷. Dessa forma, os efeitos negativos do uso dos ARV na QVS no início do tratamento^{17,33} seriam reversíveis após um determinado período³³, provavelmente pela melhora dos níveis de linfócitos CD4 e da carga viral¹⁷. Entretanto, maiores períodos de tratamento estão associados com o surgimento da lipodistrofia (redistribuição de gordura periférica e visceral), efeito adverso principalmente dos inibidores da protease, considerada um dos fatores determinantes para deterioração da qualidade de vida³⁴.

O uso de HAART pode afetar a vida social dos pacientes devido à necessidade de cumprimento do esquema de horários para o uso das medicações²⁸, explicando o efeito negativo no domínio referente a atividades diárias e aptidão ao trabalho (domínio 3), associação encontrada em outro estudo³⁵. A associação já identificada na literatura entre melhor qualidade de vida com a adesão dos pacientes ao tratamento^{36,37}, justifica o estudo e o esforço de se buscar melhor qualidade de vida desses pacientes a fim de alcançar máxima efetividade do tratamento ARV.

Alguns autores reconheceram o estado empregatício como o preditor mais importante de escalas de qualidade de vida dessa população^{10,18,38,39}. Pacientes com infecção pelo HIV apresentam dificuldades na manutenção ou aquisição de empregos tanto quando se torna conhecida sua condição quanto pela necessidade de se ausentar para manter seu acompanhamento médico⁴⁰. A contribuição do emprego na qualidade de vida em saúde deve ser levada em conta para que haja um suporte econômico e para que programas que facilitem a reinserção desses pacientes ao mercado de trabalho sejam criados³⁹.

Assim como na literatura²⁶, pacientes do sexo feminino e pacientes mais jovens apresentaram associação com baixos escores no domínio espiritual, relativo a perdão e culpa, preocupações com o futuro, a morte e o morrer. Esses tópicos representam aspectos adicionais a serem acessados durante o manejo da infecção com uso de aconselhamento e trabalhos de grupos. As mulheres também apresentaram menor percepção global de saúde.

Como no estudo de Perez¹⁰, pacientes que não possuíam companheiros/as apresentaram menor qualidade de vida no domínio referente a relacionamentos pessoais, apoio social, atividade sexual e inclusão social, o que pode ser justificado pelo fato de que os doentes encontram maior apoio e suporte social em seus companheiros/as e esses fatores já foram relacionados com melhor qualidade de vida^{10,41}.

Dentre as limitações apresentadas pelo nosso estudo deve-se destacar que, por se tratar de um estudo transversal, não foi possível determinar as relações temporais de causa e efeito entre as associações encontradas. Além disso, os sintomas apresentados pelos pacientes no período do estudo não foram abordados, uma vez que diversos trabalhos^{18,21,29} apontam para importância do quadro sintomático na determinação da qualidade de vida dessa população; porém, aspectos como contagem de linfócitos CD₄, carga viral e

diagnóstico de doenças definidoras de AIDS estão fortemente associados com os sintomas apresentados pelos pacientes, podendo de alguma forma compensá-los. Também não foi abordado o tempo de uso de anti-retroviral. Acredita-se que, com a reversão da progressão da doença com o uso dos ARV, a QVS pode voltar a ser semelhante ao período anterior ao diagnóstico de AIDS³⁸. Apesar de não ter sido avaliada a presença/impacto da lipodistrofia na qualidade de vida da amostra, acredita-se que sua presença não seja determinante para a presente amostra uma vez que não houve impacto do uso de ARV no domínio II (que avalia imagem corporal), e alguns trabalhos demonstraram que o impacto da lipodistrofia na qualidade de vida estaria associada, também, a outras características do paciente, entre elas as sócio-demográficas³⁵. Quanto a amostra, por não ser randomizada e sim de conveniência pode dificultar a generalização dos dados para outros grupos de pacientes com HIV/AIDS. Outro fator que deve ser destacado é a dificuldade de comparabilidade dos dados obtidos em virtude das modificações realizadas no instrumento original.

Com a mudança de paradigma da infecção pelo HIV para uma doença crônica, a qualidade de vida tornou-se, como em outras doenças crônicas, um importante desfecho em saúde. Desfechos centrados no indivíduo, como a qualidade de vida, permitirão a abordagem de aspectos físicos, sociais e psicológicos que não são avaliados pelos dados objetivos (clínicos ou laboratoriais) comumente utilizados na prática clínica. O presente trabalho demonstra que apesar dos efeitos adversos e das dificuldades impostas pelo uso de anti-retrovirais, esse uso não acarretou deterioração da qualidade de vida em todos os domínios avaliados pelo instrumento WHOQOL-HIV BREF, na presente amostra. Dentre os fatores avaliados, destaca-se o papel de variáveis sócio-demográficas nessa amostra, principalmente o fato de estar empregado, na determinação da qualidade de vida, já que escores baixos em cinco dos seis domínios demonstraram associação com o desemprego. O

estudo sugere a necessidade de uma equipe multidisciplinar no manejo desses pacientes de forma otimizar o tratamento clínico e, também, auxiliar a reinserção desses pacientes na sociedade e, especialmente, no mercado de trabalho.

REFERÊNCIAS:

1. Vanhems P, Toma E, Pineault. Quality of life assessment and HIV infection: A review. *European Journal of Epidemiology*. 1996; 12: 221-228.
2. Brito AM, Castilho EA, Szwarcwald CL. AIDS e infecção pela HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. *Revista Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*. 2000;34(2): 207-17.
3. Liu C, Ostrow D, Detels R, Hu Z, Johnson L, Kingsley L, Jacobson LP. Impact of HIV infection and HAART use on quality of life. *Qual Life Res*. 2006; 15: 941-949.
4. Wu AW, Mathews WC, Brysk LT, Atkinson JH, Grant I, Abramson I, et al. Quality of life in a placebo-controlled trial of zidovudine in patients with AIDS and AIDS-related complex. *JAIDS*. 1990; 3: 683-690.
5. Steinbrook R. The AIDS epidemic in 2004. *N Engl J Med*. 2004;351(2):115-17
6. Lorenz KZ, Cunningham WE, Spritzer KL, Hays RD. Changes in symptoms and health related quality of life in a nationally representative sample of adults in treatment for HIV. *Qual Life Res*. 2006; 15: 951-958.
7. The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality Of Life Assessment (WHOQOL): Position Paper From The World Health Organization. *Social Science & Medicine*. 1995; 41: 1403-1409.
8. Seidl EMF, Zannon CMLC. Qualidade de vida em saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad Saúde Pública*. 2004;20(2):580-88.
9. Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality-of-life outcomes. *N Engl J Med*. 1996. 334(13): 835-40.

10. Perez IR, Baño JR, Ruz MAL, Jiménez AA, Prados MC, Liaño JP, et al. Health-related quality of life of patients with HIV: impact of sociodemographic, clinical and psychosocial factors. *Qual Life Res.* 2005; 14: 1301-1310.
11. Low-Beer S, Chan K, Wood E, Yip B, Montaner JSG, O'Shaughnessy MV, Hogg RS. Health related quality of life among persons with HIV after the use of protease inhibitors. *Qual Life Res.* 2000; 9: 941-949.
12. Wu AW. Quality of life assessment comes of age in the era of highly active antiretroviral therapy. *AIDS.* 2000; 14: 1449-1451.
13. Kempainen JK. Predictors of quality of life in AIDS patients. *J Assoc Nurses AIDS Care.* 2001; 12: 61-70.
14. Recomendações para terapia anti-retroviral de adultos e adolescentes infectados pelos HIV. Ministério da saúde do Brasil, 2006. www.aids.gov.br (acessado em 21/04/2007)
15. Barros AJD, Hirakata V. Alternatives for logistic regression in cross-sectional studies: an empirical comparison of models that directly estimates the prevalence ratio. *BMC Medical Research Methodology*, 2003, 3:21.
16. Zou G. A Modified Poisson Regression Approach to Prospective Study with Binary Data. *American Journal of Epidemiology.* 2004; 159: 702-706.
17. Gill CJ, Griffith JL, Jacobson D, Skinner S, Gorbach SL, Wilson IB. Relationship of HIV viral loads, CD₄ counts and HAART use to health-related quality of life. *JAIDS.* 2002; 30: 485-492.
18. Eriksson LE, Nordström G, Berglund T, Sandström E. The health-related quality of life in a Swedish sample of HIV-infected persons. *Journal of Advanced Nursing.* 2000; 32: 1213-1223.

19. Kohli RM, Sane S, Kumar K, Paranjape RS, Mehendale SM. Assessment of quality of life among HIV-infected persons in Pune, India. *Qual Life Res.* 2005; 14: 1641-1647.
20. Bing EG, Hays RD, Jacobson LP, Chen B, Kass NE et al. Health-related quality of life among people with HIV disease: results from the Multicenter AIDS cohort study. *Qual Life Res.* 2000; 9: 55-63.
21. Chan KS, Revicki DA. Changes in surrogate laboratory markers, clinical endpoints and health-related quality of life in patients infected with human immunodeficiency virus. *Eval Health Prof.* 1998; 21: 265-281.
22. Jia H, Uphold CR, Wu S, Chen J, Duncan PD. Predictors of change in health-related quality of life among men with HIV infection in the HAART era. *AIDS Patient Care and STDs.* 2005; 19: 395-403.
23. Call AS, Klapow JC, Stewart KE, Westfall AO, Mallinger AP, De Mais, P, et al. Health-related quality of life and virologic outcomes in an HIV clinic. *Qual life Res.* 2000; 9: 977-985.
24. Chandra PS, Gandhi C, Satishchandra P, Kamat A, Desai A, Ravi V, Ownby RL, 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; *online first*, https://www.springerlink.com/content/84j8644q77kuv440/resource_secured/?target=fulltext.pdf, *acessado em 30/10/2006.*
25. The WHOQOL HIV Group. Initial steps to developing the World Health Organization's Quality of Life Instrument (WHOQOL) module for international assessment in HIV/AIDS. *AIDS Care.* 2003. 15(3):347-57.

26. The WHOQOL-HIV Group. WHOQOL-HIV for quality of life assessment among people living with HIV and AIDS: results from de field test. *AIDS Care*. 2004; 16: 882-889.
27. Mrus JM, Williams PL, Tsevat J, et al. Gender diference in health-related quality of life in patients with HIV/AIDS. *Qual Life Res*. 2005; 14: 479-91.
28. Murri R, Fantoni M, Del Borgo C, Visona R, Barracco A, Zambelli A, et al. Determinants of health-related quality of life in HIV-infected patients. *Aids Care*. 2003; 15: 581-590.
29. Hays RD, Cunningham WE, Sherbourne CD, et al. Health-related quality of life in patients with human immunodeficiency virus infection in the United States: results from the HIV Costs and services utilization study. *Am J Med*. 2000; 108: 714-22.
30. Naveet W, Raja L, Hemraj, Vivek A, Mohan MC, Kumar AS. The impact of HIV/AIDS on the quality of life: a cross sectional study in north India. *Indian J Med Sci*. 2006; 60:3-12.
31. Santos ECM. Qualidade de vida de portadores do vírus da imunodeficiência humana. Teses de mestrado, USP, 2003.
32. Lopes F. Para Além da Barreira dos Números: desigualdades raciais e saúde. *Cad. Saúde Pública*, 2005. 21 (5): 1595-1601.
33. Zinkernagel, C, Ledergerber B, Battegay M, Cone RW, Vernazza P, Hirschel B, et al. Quality of life in asymptomatic patients with early HIV infection initiating antiretroviral therapy. *AIDS*. 1999; 13: 1587.
34. Preau M, Bouhnik AD, Spire B, et al. Health related quality of life and lipodystrophy syndrome among HIV- infected patients. *Ecephale*, 2006. 32(5pt11): 713-19.

35. Blanch J, Rousaud A, Martinez E, et al. Impacto of lipodystrophy on the quality of life of HIV-1 infected patients. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 2002. 31 (4): 404-7
36. Casado A, Consiglio E, Podzamczar D, Badia X. Highly Active Antiretroviral treatment (HAART) and health-related quality of life in naive and pretreated HIV-infected patients. *HIV Clin Trials*. 2001; 2: 477-483.
37. Nieuwkerk PT, Gisolf EH, Reijers MHE, Lange JMA, Danner SA, Sprangers MAG, et al. Long-term quality of life outcomes in three antiretroviral treatment strategies for HIV-1 infection. *AIDS*. 2001; 15: 1985-1991.
38. Yen CF, Tsai JJ, Lu PL, et al. Quality of life and its correlates in HIV/AIDS males outpatients receiving highly active antiretroviral therapy in Taiwan. *Psy Clin Neurosc.*, 2004; 58:501-6.
39. Worthington C, Krentz HB. Socio-economic factors and health-related quality of life in adults living with HIV. *Int J STD AIDS*. 2005; 16: 608-14.
40. Galvão MTG, Cerqueira ATAR, Machado JM. Avaliação da qualidade de vida em mulheres com HIV/AIDS através do Hat/QOL. *Cad Saúde Pública*. 2004;20(2):430-37.
41. Jia H, Uphold CR, Wu S, Reid K, Findley K, Duncan PW. Health-related quality of life among men with HIV infection: effects of social support, coping and depression. *AIDS patients care and DSTs*. 2004; 18: 594-603.
42. Miners AH, Sabin CA, Mocroft A, Youle M, Fisher M, Johnson M. Health-related quality of life in individuals infected with HIV in the Era of HAART. *HIV Clin Trials*. 2001; 2: 484-492.

CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS

A infecção pelo vírus do HIV, ainda que uma doença “jovem”, já passou por diversas etapas durante seus 25 anos de evolução: inicialmente doença de descoberta tardia, sem agente etiológico definido e evolução inexorável para morte. Com o entendimento de sua patogênese, o desenvolvimento dos antiretrovirais altamente potentes, tornou-se uma doença de duração mais prolongada com pacientes apresentando maior sobrevida assintomática. Assim como em outras doenças crônicas, na infecção pelo HIV cresceu o interesse em desfechos como a qualidade de vida, a fim de ampliar e melhorar a assistência prestada a infecção, cuja prevalência permanece em ascensão.

O Brasil dispõe de uma rede de fornecimento de medicações gratuitas ímpar para essa doença, mesmo assim, até este momento, não havia um estudo que avaliasse o impacto do uso de anti-retrovirais na qualidade de vida desses pacientes.

O presente estudo demonstrou que o uso de ARV apresentou impacto negativo no domínio nível de independência (referente a mobilidade, atividades diárias, dependência de medicações ou tratamento e aptidão para o trabalho). Assim como, o nível de linfócitos CD₄. Níveis mais elevados de carga viral estiveram associados com menor percepção global qualidade de vida e saúde.

Entretanto, o achado do estudo mais significativo foi o papel determinante de estar desempregado na qualidade de vida. Estar desempregado associou-se com escores baixos em todos os domínios, exceto no domínio referente à espiritualidade/religião /crenças pessoais, e no escore global.

Diante do achado do presente estudo, pode-se inferir que o tratamento do paciente com infecção pelo HIV deve envolver aspectos mais amplos que apenas o fornecimento das

medicações. Em conjunto com a recuperação clínica, é importante que ocorra uma reabilitação “social” a qual permita a reinserção deste paciente junto a sua família, sociedade e, principalmente, trabalho.

ANEXOS

- a. Projeto de Pesquisa
- b. Aprovação Comitê de ética
- c. Questionário baseado WHOQOL-HIV Bref

Projeto de Pesquisa

**Impacto da terapia anti-retroviral na qualidade de vida em
saúde de pacientes infectados pelo vírus da imunodeficiência
humana.**

Mestranda: Fernanda Razera

Orientador: Dr. Jair Ferreira

Co-orientador: Dr. Renan Rangel Bonamigo

INTRODUÇÃO

Para a Organização Mundial de Saúde (OMS), saúde é definida como estado de bem-estar físico, mental e social completo e não somente a ausência de doença ou enfermidades. Desse modo, a medida de saúde deve incluir medidas de bem-estar e qualidade de vida, e não somente a frequência ou gravidade das doenças¹.

Qualidade de vida é um termo vago e de difícil definição, uma vez que envolve diversos conceitos como: função física (capacidade de manter suas atividades diárias), função psicológica (bem estar emocional e mental), função social (relacionamento interpessoais e participação em atividades sociais), percepção de seu estado de saúde, dor e satisfação global com a vida². A qualidade de vida em saúde é definida como crenças e comportamentos diários que são determinados pelo grau de saúde e doença de um indivíduo, grupo ou população^{3,4}.

Com o avanço da medicina, diversas doenças deixaram de ser fatais e outras passaram a ser curáveis ou tiveram sua gravidade diminuída, contudo permaneceram trazendo incapacidades. Assim, parâmetros como mortalidade e taxa de sobrevivência, tradicionalmente utilizados como medidas de avaliação de doenças, tornaram-se, em determinados contextos, insuficientes, e novos parâmetros passaram a emergir como importantes: estado de saúde, estado funcional e desempenho de atividades sociais. Diversos setores de saúde passaram, então, a valorizar a qualidade de vida de pacientes portadores de doenças crônicas, considerando-a inclusive um índice mensurador de resposta clínica às intervenções propostas no manejo dessas doenças^{3,4}.

O percentual de publicações sobre qualidade de vida em relação ao total de publicações na literatura médica passou de 0,63%, no início dos anos 80, para 4,2%, em

meados dos anos 90², valor este que continua aumentando. Dentre as principais especialidades médicas que utilizam regularmente o conceito de qualidade de vida estão a Cardiologia e a Oncologia, nas quais houve um aumento na utilização desse parâmetro para avaliar respostas aos tratamentos propostos².

Assim como ocorreu com outras doenças, a infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) passou a ser considerada como uma doença crônica, caracterizada por um longo período assintomático⁵. Sua cura definitiva ainda não foi encontrada, porém a introdução de drogas anti-retrovirais altamente potentes, com as quais houve maior controle da infecção, prolongando sobrevida e tornando a qualidade de vida um parâmetro, e mesmo um objetivo importante na avaliação da eficiência do tratamento, em conjunto com parâmetros imunológicos. Além das alterações causadas pela própria patologia, deve-se levar em consideração o efeito das medicações utilizadas, as quais também têm influência no índice de qualidade de vida dos pacientes^{5,6,7} tanto por seus efeitos terapêuticos como por seus efeitos adversos.

Alguns fatores sobre a qualidade de vida de pacientes com HIV já foram avaliados. Sabe-se que alguns sinais e sintomas, principalmente a presença de sintomas constitucionais, estão associados com piora na percepção de qualidade de vida^{4,8}.

É reconhecido que alguns fatores podem interferir na percepção do paciente de sua qualidade de vida como: ser ou não usuário de drogas e ser ou não sintomático quanto à infecção pelo HIV. Todavia, não se identificou diferenças significativas quanto ao sexo, etnia ou classe social nesta percepção^{5,6}.

Existem, ao menos, 62 questionários destinados a avaliar qualidade de vida em saúde¹, divididos em diversas áreas. Não há algum índice de qualidade de vida que seja considerado superior, pois o melhor instrumento dependerá da determinação do problema a

ser estudado¹². Estes instrumentos dividem-se em duas grandes categorias: globais (genéricos), que geram informações pouco detalhadas sobre os fatores responsáveis pela diminuição na qualidade de vida, e específicos, nos quais os problemas sociais, físicos e emocionais são avaliados em um paciente com a doença de interesse^{2,12}.

A Qualidade de vida é um conceito difícil de ser medido nas diferentes culturas mundiais. Instrumentos apropriados são escassos¹. Os diversos instrumentos desenvolvidos para medida de qualidade de vida em pacientes infectados pelo HIV são desenvolvidos em uma cultura e, então, traduzidos para outras línguas, o que não assegura a validade apropriada para uso em outros países¹.

O WHOQOL é um instrumento para medir qualidade de vida, desenvolvido pela OMS com a colaboração de 15 países, inclusive o Brasil, e está disponível 40 idiomas diferentes. É um instrumento subjetivo organizado em seis domínios: físico, psicológico, nível de independência, social, ambiental e espiritual. Foi desenvolvido uma forma abreviada do instrumento com 26 questões¹. Apesar de genérico e válido para diversas culturas, houve a necessidade de acessar aspectos específicos de algumas doenças, como a infecção pelo HIV, ocorrendo então o surgimento do WHOQOL-HIV, o qual contempla facetas específicas da qualidade de vida destes pacientes¹. Baseado neste instrumento foi desenvolvido o **WHOQOL-HIV Bref**, que apresenta 31 questões, as quais produzirão seis escores de domínio¹². Enquanto o WHOQOL-100 apresenta quatro questões para cada faceta, o WHOQOL-HIV Bref apresenta apenas uma questão para cada uma das facetas de qualidade de vida consideradas neste questionário. Dentre as 31 questões do instrumento, estão incluídas duas questões sobre percepção global de qualidade de vida do indivíduo¹².

JUSTIFICATIVA DO ESTUDO:

Apesar da crescente incidência de pacientes infectados pelo vírus da imunodeficiência humana e da utilização da terapia anti-retroviral altamente potente no tratamento destes pacientes não há, em nosso meio, estudos referentes ao impacto do uso destas medicações sobre a qualidade de vida nesse grupo populacional.

OBJETIVOS

- 1) Avaliar o impacto do uso das medicações anti-retrovirais sobre a qualidade de vida nos pacientes infectados pelo HIV.
- 2) Verificar a influência de características demográficas, sociais e outras intrínsecas à patologia de base na qualidade de vida destes pacientes.

METODOLOGIA

A) Delineamento: estudo observacional transversal.

B) Definição da população e amostra

B.1) População alvo: pacientes infectados pelo vírus da imunodeficiência humana, de ambos os sexos, maiores de 18 anos, usuários de serviços públicos desta capital.

B.2) Amostra: pacientes com sorologia positiva para HIV, de ambos os sexos, acima de 18 anos, atendidos no Ambulatório de Dermatologia Sanitária (ADS) e no Hospital Sanatório Partenon. A amostra será composta de forma consecutiva.

A amostra será dividida em dois grupos: o primeiro grupo composto por pacientes em tratamento com anti-retrovirais e o segundo grupo composto por pacientes que não estão em tratamento com anti-retrovirais ainda ou pacientes com tratamento suspenso há pelo menos seis meses.

B.3) Tamanho da amostra:

- Foi considerada baixa qualidade de vida um escore total menor que o escore mediano encontrado estudo piloto.
- Estimamos uma prevalência de 60% desse escore entre os pacientes que utilizam a terapia anti-retroviral e de 40% entre os não usuários da terapia anti-retroviral, assumindo uma razão de prevalência igual a 1,5.
- Para um erro alfa de 0,05% e um poder estatístico de 90%, calculamos uma amostra total de 278 pacientes (139 em cada grupo). Considerando as perdas acrescentamos em 15% a amostra, chegando a um total de 320 pacientes.

C) Critérios de inclusão: pacientes infectados pelo HIV, de ambos os sexos, atendidos no Ambulatório de Dermatologia Sanitária (ADS) e no Hospital Sanatório Partenon (HSP), com idade igual ou acima de 18 anos, que aceitem participar do estudo.

D) Critérios de exclusão: pacientes analfabetos ou incapazes de compreender o questionário.

E) Variáveis:

E.1) Desfecho: qualidade de vida.

E.2) Variáveis preditoras: idade, sexo, local de residência, grau de instrução, gravidade da imunossupressão (nível de CD4), utilização de anti-retrovirais, esquema de anti-retroviral utilizado, tempo de diagnóstico da infecção pelo HIV, modo de infecção, estado civil, se está empregado ou não, fonte de renda.

PLANO DE COLETA E ANÁLISE DOS DADOS:

Os dados serão coletados pelo uso de instrumento desenvolvido pela OMS e validado em 15 países, inclusive no Brasil: **WHOQOL-HIV Bref**. Este instrumento é composto por 31 questões sendo duas relacionadas à percepção global do paciente de sua qualidade de vida, cinco questões especificamente relacionadas à infecção pelo HIV e as restantes são baseadas no instrumento WHOQOL-BREF (Anexo 1). O momento a ser utilizado para a aplicação do questionário será durante a espera pelo atendimento pelo seu infectologista.

O questionário original foi obtido na página da web http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol_hiv_03.pdf

Questionários com mais de três questões não respondidas serão desconsiderados na análise dos dados.

Antes de dar início ao desenvolvimento do projeto, será realizado um estudo piloto a fim de identificar a viabilidade da amostra estimada e verificar a adequação da linguagem das questões para o entendimento dos pacientes.

QUESTÕES ÉTICAS

Segundo as normas de pesquisa em seres humanos, tal estudo pode ser definido com riscos mínimos. Os pacientes serão incluídos no estudo apenas após terem compreendido as explicações verbais e o termo de consentimento informado, o qual deverá ser assinado, em duas vias, uma para o paciente e outra para o pesquisador responsável (anexo 2). Será assegurado aos pacientes a confidencialidade e autonomia de participação no estudo, além da manutenção do atendimento, mesmo que o paciente se recuse a participar do estudo.

ORÇAMENTO

- Material de escritório: R\$ 600,00
- Fotocópias: R\$ 500,00
- Gasolina: R\$ 200,00

Os gastos serão arcados pelos pesquisadores.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título da pesquisa: Impacto da terapia anti-retroviral na qualidade de vida em saúde de pacientes infectados pelo vírus da imunodeficiência humana.

Justificativa e objetivos da pesquisa: sabe-se da grande quantidade de doenças de pele em pacientes portadores do vírus HIV. Com o tempo e com a melhora dos pacientes com os remédios contra o vírus, se começou também a valorizar a qualidade de vidas desses pacientes. Dessa forma, nos propomos a avaliar o quanto o uso do coquetel para o tratamento interfere na vida das pessoas e no seu dia-a-dia.

Procedimentos: pacientes atendidos neste local serão convidados a responder um questionário sobre qualidade de vida. O objetivo da pesquisa é avaliar se há diferença entre a qualidade de vida entre quem utiliza e quem não utiliza das medicações para HIV.

Riscos relacionados ao teste: não existem maiores riscos relacionados ao estudo, porém às vezes certas perguntas podem gerar algum constrangimento. Se preferir não responder a alguma pergunta, estará o paciente à vontade para isso.

Benefícios: os resultados da pesquisa poderão ajudar os profissionais de saúde a conhecer melhor os pacientes com HIV e auxiliá-los na sua situação.

Os pacientes envolvidos na pesquisa terão eventuais dúvidas esclarecidas.

Serão garantidas a privacidade e a confidencialidade aos participantes do estudo. Bem como, a continuidade do atendimento caso o paciente não aceite responder ao questionário.

Eu,(paciente ou responsável) fui informado dos objetivos da pesquisa acima de maneira clara e detalhada. Recebi informações a respeito do

estudo a ser realizado e esclareci minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão se assim eu o desejar. O Dr.(pesquisador) certificou-me de que todos os dados desta pesquisa serão confidenciais, bem como meu tratamento não será modificado em razão desta pesquisa e terei liberdade de retirar meu consentimento de participação nesta pesquisa, frente a estas informações.

.....

assinatura do paciente

.....

nome do paciente

.....

assinatura do pesquisador

.....

nome do pesquisador

Telefone:

REFERÊNCIAS

- 1) The WHOQOL HIV Group. Initial steps to developing the World Health Organization's Quality of Life Instrument (WHOQOL) module for international assessment in HIV/AIDS. *AIDS Care* (June 2003), VOL 15, No. 3, pp.347-357.
- 2) Sanders C, Egger M, Donovan J, Tallon D, Frankel S. Reporting on quality of life in randomized controlled trials: bibliographic study. *BMJ* 1998, 317: 1191-1194.
- 3) Finlay AY. Quality of life measurement in dermatology: a practical guide. *British Journal of Dermatology* 1997. 136:305-314.
- 4) Irvine EJ. Measuring quality of life: a review. *Scand J Gastroenterol Suppl* 1996: 221: 5-7.
- 5) Cunningham WE, Shapiro MF, Hays RD, et al. Constitutional symptoms and health-related quality of life in patients with symptomatic HIV diseases. *Am J Med* 1998, 104: 129-136.
- 6) Murri R, Ammassari A, Fantoni Massimo, et al. Disease related factors associated with health-related quality of life in people with nonadvanced HIV disease assessed using an italian version of the MOS-HIV health survey. *Journal of acquired immune deficiency syndromes and human retrovirology* 1997. 16: 350-356.
- 7) O'Keefe EA, Wood R. Quality of life in HIV infection. *Scand J Gastroenterol* 1996; 31 suppl 221: 30-32.
- 8) Douaihy A, Singh N. Factors affecting quality of life in patients with HIV infection. *AIDS reading* 11(9): 450-461.

- 9) Lorenz KA, Shapiro MF, Asch SM, Bozzete SA, Hays RD. Associations of symptoms and health-related quality of life: findings from a national study of persons with HIV infections. *Ann Intern Med* 2001; 134: 854-860
- 10) Uthayakumar S, Nandwani R, Drinkwater T, Nayagam AT, Darley CR. The prevalence of skin disease in HIV infection and its relationship to the degree of immunosuppression. *British Journal of Dermatology* 1997. 137: 595-598.
- 11) Dermatologic Manifestation in HIV-infected Patients: A Primary Care Perspective. Samet JH, Muz P, Cabral P, et al. *Mayo Clin Proc*, 1999, 74: 658-660.
- 12) Kumarasamy N, Solomon S, Madhivanan P et al. Dermatologic manifestation among human immunodeficiency virus patients in south India. *International Journal of dermatology*, 2000. 39, 192-195.
- 13) Manual do Usuário do Instrumento WHOQOL-HIV.
<http://www.hcpa.ufrgs.br/psiq>.

d. Aprovação pelo Comitê da Ética e Pesquisa

Questionário Qualidade de Vida

SOBRE VOCÊ

Antes de começar, gostaríamos de solicitar que respondesse algumas perguntas sobre você.

Para isto circule a resposta mais adequada ou complete os espaços em branco:

1) Qual é o seu **sexo**? (1) Masculino (2) Feminino

2) Quantos **anos** você tem? _____ (idade em anos)

3) Qual é a sua cor ou raça é:

(1) branca

(2) preta

(3) amarela

(4) parda

(5) indígena

(6) Outra _____

4) Qual é a sua escolaridade?

(1) 1º grau incompleto

(2) 1º grau completo

(3) 2º grau incompleto

(4) 2º grau completo

(5) 3º grau incompleto

(6) 3º grau completo

5) Você está empregado? (1) Não (2) Sim

7) Você possui alguma renda? (1) Não (2) Sim

8) Vive em companhia de cônjuge ou companheiro(a)?

(1) sim

(2) não, mas viveu

(3) nunca viveu

9) Qual é (era) a natureza da última união?

(1) casamento civil e religioso

(2) só casamento civil

(3) só casamento religioso

(4) união consensual

10) Qual é o seu estado civil?

- (1) casado(a)
- (2) desquitado(a) ou separado(a) judicialmente
- (3) divorciado(a)
- (4) viúvo(a)
- (5) solteiro(a)

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

- (1) Sexo com homem
- (2) Sexo com mulher
- (3) Injetando drogas
- (4) transfusão ou usando derivados de sangue
- (5) Outro (especifique) _____

12) Em que cidade você mora? _____

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 aos últimos 15 dias**. **Por exemplo**, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

11 (F5.3) Você consegue se concentrar?

Nada	pouco	mais ou menos	Muito	Completamente
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 muito. 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, nos últimos quinze dias?	1	2	3	4	5

	muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	Muito satisfeito
2 (G4) Você está satisfeito com a sua saúde, nos últimos quinze dias?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas **nos últimos quinze dias**.

	muito pouco	pouco	mais ou menos	Bastante	Extremamente
3 (F1.4) Sua dor impede você de fazer o que você precisa, nos últimos quinze dias?	1	2	3	4	5
4 (F50.1) Você fica incomodado por ter (ou ter tido) algum problema físico por ser portador de HIV?	1	2	3	4	5
5 Você precisa de tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5

	muito pouco	pouco	mais ou menos	Bastante	Extremamente
6 (F4.1) O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
7(F24.2) Você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
8 (F52.2) Você se incomoda quando as pessoas lhe responsabilizam por ser HIV positivo?	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) Você consegue se concentrar para realizar suas atividades?	1	2	3	4	5
12 (F16.1) Quanto você se sente seguro(a) em sua vida diária?	1	2	3	4	5
13 (F22.1) Você considera o ambiente em que vive saudável (clima, barulho, poluição)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer algumas coisas **nos últimos quinze dias**.

	nada	pouco	médio	muito	Completamente
14 (F2.1) Você tem energia suficiente realizar suas tarefas do dia-a-dia?	1	2	3	4	5
15 (F7.1) Você está satisfeito com sua aparência?	1	2	3	4	5
16 (F18.1) Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
17 (F51.1) Você se sente aceito pelas pessoas?	1	2	3	4	5
18 (F20.1) Você tem as informações para as suas necessidades diárias?	1	2	3	4	5
19 (F21.1) Você tem oportunidade de realizar atividades para se divertir?	1	2	3	4	5

	muito mal	mal	médio	Bem	Completamente
20 (F9.1) Você é capaz de se locomover bem?	1	2	3	4	5

	Muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	Muito Satisfeito
21 (F3.3) Você está satisfeito(a) com o seu sono, nos últimos quinze dias?	1	2	3	4	5
22 (F10.3) Você está satisfeito(a) com sua capacidade de desempenhar suas atividades, nos últimos quinze dias?	1	2	3	4	5
23 (F12.4) Você está satisfeito(a) com a sua capacidade para trabalhar, nos últimos quinze dias?	1	2	3	4	5
24 (F6.3) Você está satisfeito(a) consigo mesmo, nos últimos quinze dias?	1	2	3	4	5
25 (F13.3) Você está satisfeito com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas), nos últimos quinze dias?	1	2	3	4	5
26 (F15.3) Você está satisfeito(a) com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
27 (F14.4) Você está satisfeito(a) com o apoio que você recebeu de seus amigos, nos últimos quinze dias?	1	2	3	4	5

	Muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	Muito Satisfeito
28 (F17.3) Você está satisfeito(a) com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
29 (F19.3) Você está satisfeito(a) com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
30 (F23.3) Você está satisfeito(a) 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 **nos últimos quinze dias**.

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

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

QUESTÕES PARA SEREM RESPONDIDAS PELO PESQUISADOR:**Participante número** _____

Gravidade da imunossupressão (nível de CD4):

Carga viral:

Utilização de anti-retrovirais nos últimos 6 meses: (1) Não (2) Sim

Esquema antiretroviral utilizado atualmente

Tempo de diagnóstico da infecção pelo HIV(meses)_____

Sintomas ou doenças definidora de AIDS: (1) Não (2)Sim
Qual? _____

Co-morbidades: (1) Não (2) Sim.Qual?_____