



UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PELOTAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE E COMPORTAMENTO

SUSANE MÜLLER KLUG PASSOS

**QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES SOROPOSITIVOS
DE UM CENTRO DE REFERÊNCIA NO SUL DO BRASIL**

PELOTAS – RS

2012

SUSANE MÜLLER KLUG PASSOS

**QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES SOROPOSITIVOS
DE UM CENTRO DE REFERÊNCIA NO SUL DO BRASIL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde e Comportamento da Universidade Católica de Pelotas como requisito parcial para obtenção do grau de mestre em Saúde e Comportamento.

Orientador: Prof. Dr. Luciano Dias de Mattos Souza.

PELOTAS – RS

2012

**QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES SOROPOSITIVOS
DE UM CENTRO DE REFERÊNCIA NO SUL DO BRASIL**

BANCA EXAMINADORA

.....
Prof. Dr. Luciano Dias de Mattos Souza

Presidente e orientador

Doutorado em Psicologia pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul
Professor Adjunto da Universidade Católica de Pelotas

.....
Profa. Dra. Prísla Ücker Calvetti

1ª Examinadora

Doutorado em Psicologia pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul
Professora Ensino Superior do Centro Universitário La Salle – Canoas, RS

.....
Prof. Dr. Ricardo Tavares Pinheiro

2ª Examinador

Bolsista de Produtividade em Pesquisa 2 | Orientador de Doutorado
Doutorado em Ciências Médicas pela Universidade do Porto, Portugal
Professor Adjunto da Universidade Católica de Pelotas

PELOTAS – RS

2012

DEDICATÓRIA

Ao meu esposo Nestor, com quem divido a tarefa de melhorar a qualidade de vida em todos os domínios.

A três mulheres, exemplo de amor, resignação e coragem, que trabalharam de sol a sol, enfrentando adversidades inimagináveis em qualquer tempo, que tudo suportaram, e de quem jamais ouvi uma única queixa contra Deus, os homens ou a natureza: Anna Klug, Alma Kuhn Müller e Erna Müller Kuhn. A elas dedico minha trajetória profissional.

AGRADECIMENTOS

Aos pacientes do SAE-Pelotas, razão maior de nossa preocupação, que entenderam o projeto e aceitaram participar.

Ao meu querido orientador, prof. Dr. Luciano Dias de Mattos Souza, que, com sua disposição, paciência, disponibilidade, otimismo e confiança, soube transformar uma trajetória profissional.

Aos meus queridos entrevistadores, Sally, Cristal, Douglas, Suelen e Paulínia, que abraçaram com dedicação, apesar de sua pouca experiência profissional, a difícil tarefa de entrevistar os pacientes. Missão cumprida com louvor.

Para Sally, em especial, pela disponibilidade e entusiasmo em todos os momentos.

Às funcionárias do ambulatório da Faculdade de Medicina da UFPEL, Cristiane e Mabel, pela inestimável ajuda durante o trabalho de campo, sempre com bom humor.

Às funcionárias da farmácia do SAE, Cláudia e Marina, pela paciência e disposição em colaborar sempre que preciso.

À enfermeira Denise, por sua dedicação exemplar aos pacientes e a todos os projetos que envolvam o SAE-Pelotas.

Aos meus colegas do SAE e ambulatório de Clínica Médica da Faculdade de Medicina-UFPEL, pela compreensão e parceria, sempre.

Às minhas amigas e colegas de mestrado, Milene e Patrícia, pela amizade e companheirismo na jornada.

Aos meus pais, Hermes e Hildegath, que, ao proporcionarem às filhas uma educação do melhor nível que puderam nos possibilitaram alçar voo.

Tigre, Mel, Cartucho, por quem o tempo deveria voltar.

Tetê, Liebe, Xirú, Faísca, para quem o tempo não deveria passar.

RESUMO

Objetivo: Avaliar qualidade de vida em pacientes portadores de HIV/AIDS em um centro de referência no sul do Brasil.

Métodos: Estudo transversal, desenvolvido no Serviço de Assistência Especializada em HIV/AIDS (SAE) Pelotas/RS. Foram entrevistados 625 pacientes com 18 anos de idade ou mais. Variáveis sociodemográficas foram obtidas por meio de questionário. Informações sobre consumo de substâncias psicoativas foram obtidas pelo ASSIST 2.0 e para avaliação de ansiedade e depressão foi utilizada a escala HAD – *Hospital Anxiety and Depression Scale 4*. Qualidade de vida foi avaliada por meio do WHOQOL-HIV Bref. A análise multivariada foi realizada através de regressão linear.

Resultados: Qualidade de vida foi significativamente relacionada com sexo, idade, escolaridade, trabalho remunerado, classificação socioeconômica, relacionamento estável, indicativo de ansiedade, indicativo de depressão, abuso e dependência de substâncias psicoativas (que não tabaco e álcool), apoio, uso de medicação antirretroviral, lipodistrofia, comorbidades, hospitalizações, contagem de células CD4+. Não foram encontradas associações com carga viral, estágio da infecção, tempo de diagnóstico, abuso ou dependência de tabaco e álcool, modo de contágio, orientação sexual, religião, filhos e cor ($p > 0,05$). Em todos os domínios os escores foram menores, com diferenças significativas, para pacientes com indicativo de ansiedade e indicativo de depressão ($p < 0,001$). Não ter trabalho remunerado e não ter apoio foram duas variáveis associadas com pior qualidade de vida em cinco dos seis domínios ($p < 0,05$), a exceção foi espiritualidade para o primeiro e nível de independência para o segundo. Mulheres tiveram piores escores nos domínios psicológico e espiritualidade ($p < 0,05$) e pacientes com CD4+ abaixo de 350 nos domínios físico e nível de independência ($p < 0,05$). Os pacientes que relataram lipodistrofia apresentaram pior avaliação nos domínios físico, psicológico e nível de independência ($p < 0,05$). Classificação socioeconômica foi relacionada com qualidade de vida em todos os domínios, com piores escores nas classes menos favorecidas ($p < 0,05$).

Conclusões: Fatores psicossociais devem ser avaliados em conjunto com fatores físicos e clínicos, dada sua forte associação com os escores de qualidade de vida.

Palavras-chave: Qualidade de vida, HIV, AIDS, WHOQOL.

ABSTRACT

Objective: To evaluate which factors are associated to quality of life in HIV/AIDS patients, in a reference center in the south of Brazil.

Methods: This was a cross-sectional study developed in the *Serviço de Assistência Especializada (SAE)* in HIV/AIDS. Six-hundred and twenty-five patients aged 18 years or above were interviewed. A questionnaire assessing for sociodemographic variables was used. Information regarding psychoactive substance use was obtained through the ASSIST 2.0; depression and anxiety were evaluated through the HAD – Hospital Anxiety and Depression Scale 4. The WHOQOL-HIV Bref was used to evaluate quality of life. Multivariate analysis was carried out through linear regression.

Results: Quality of life was significantly associated with gender, age, schooling, paid work, socioeconomic classification, steady relationship, indication of anxiety, indication of depression, abuse and dependence of psychoactive substances, support, use of antiretroviral medication, lipodystrophy, comorbidities, hospitalizations, and CD4+ cells counting. There was no association with viral load, stage of the infection, time since the diagnosis, abuse or dependence of tobacco and alcohol, mode of transmission, sexual orientation, religion, children, and color of the skin ($p>0.05$). Scores were lower and statistically different in every domain, in patients with indication of anxiety and depression ($p<0.001$). Not having a paid work and not having support were associated with worse quality of life in five of six domains ($p<0.05$); the exceptions were spirituality in the first level and level of independence in the second level. Women had lower scores in the psychological and spirituality domains ($p<0.05$), whereas patients with CD4+ lower than 350 had lower scores in the physical and level of independence domains ($p<0.05$). Patients who reported lipodystrophy presented worse results in the physical, psychological and level of independence domains ($p<0.05$). Socioeconomic classification was related to quality of life in every domain, with lower scores presented by less-favored classes ($p<0.05$)

Conclusion: Psychosocial factors should be included in the evaluation of physical and clinical factors, given their strong association with the scores regarding quality of life.

Keywords: Quality of life, HIV, AIDS, WHOQOL.

SUMÁRIO

PROJETO	10
1 IDENTIFICAÇÃO	11
1.1 Título	11
1.2 Mestranda	11
1.3 Orientador	11
1.4 Instituição	11
1.5 Área de conhecimento CNPq	11
1.6 Período da pesquisa	11
2 DELIMITAÇÃO DO PROBLEMA	11
2.1 Introdução	11
2.2 Objetivos	14
2.2.1 Geral	14
2.2.2 Específicos	14
2.3 Hipóteses	14
3 REVISÃO DA LITERATURA	15
4 MATERIAIS E MÉTODOS	21
4.1 Delineamento	21
4.2 População alvo	21
4.3 Amostra	21
4.3.1 Critérios de elegibilidade	22
4.3.1.1 Critérios de inclusão	22
4.3.1.2 Critérios de exclusão	22
4.4 Cálculo do tamanho da amostra	22
4.5 Definição das variáveis	22
4.5.1 Variável dependente (desfecho)	22
4.5.2 Variáveis independentes (exposição)	27
4.6 Estudo piloto	33
4.7 Coleta de dados e colaboradores	33

4.8 Processamento e análise dos dados	34
4.9 Divulgação dos resultados	34
4.10 Aspectos éticos	34
5 CRONOGRAMA	35
6 ORÇAMENTO FINANCEIRO	36
6.1 Previsão de custos	36
REFERÊNCIAS	36
ANEXOS	40
Anexo A – Resumo dos artigos relevantes ao tema da pesquisa	41
Anexo B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	42
Anexo C – Questionário	43
ARTIGO	58
INTRODUÇÃO	59
MÉTODOS	62
Instrumentos	63
Entrevista sociodemográfica	63
Entrevista clínica	64
Instrumento para avaliação da QV	66
Aspectos éticos	68
Análise estatística	68
RESULTADOS	70
DISCUSSÃO	76
CONCLUSÕES	86
REFERÊNCIAS	86
Tabela 1 - Características sociodemográficas da amostra	95
Tabela 2 - Características clínicas da amostra	96
Tabela 3 - Esquemas terapêuticos mais frequentes	97
Tabela 4 - Modificações corporais relacionadas à terapia antirretroviral	98

Tabela 5 - Comorbidades mais frequente	99
Tabela 6 - Diferenças de médias dos domínios de qualidade de vida do WHOQOL HIV-Bref	100
Tabela 7 - Análise ajustada da qualidade de vida dos pacientes portadores de HIV/AIDS – SAE/Pelotas-RS	105
Tabela 8 - Análise ajustada da qualidade de vida dos pacientes portadores de HIV/AIDS – SAE/Pelotas-RS	106

SUSANE MÜLLER KLUG PASSOS

**QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES SOROPOSITIVOS
DE UM CENTRO DE REFERÊNCIA NO SUL DO BRASIL**

Projeto de pesquisa apresentado como requisito parcial para a obtenção do título de mestre em Saúde e Comportamento, pela Universidade Católica de Pelotas, sob a orientação do Prof. Dr. Luciano Dias de Mattos Souza.

PELOTAS

2011

1 IDENTIFICAÇÃO

1.1 Título

Qualidade de vida em pacientes soropositivos de um centro de referência no sul do Brasil.

1.2 Mestranda

Susane Müller Klug Passos.

1.3 Orientador

Prof. Dr. Luciano Dias de Mattos Souza.

1.4 Instituição

Programa de Pós-Graduação em Saúde e Comportamento – Mestrado e Doutorado da Universidade Católica de Pelotas.

1.5 Área de conhecimento CNPq

Ciências da Saúde – Medicina I.

1.6 Período da pesquisa

Abril de 2011 a dezembro de 2012.

2 DELIMITAÇÃO DO PROBLEMA

2.1 Introdução

Segundo o último boletim divulgado pelo Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (UNAIDS) e Organização Mundial de Saúde (OMS), até o final do ano de 2009 havia 33,3 milhões de pessoas vivendo com vírus da imunodeficiência humana (HIV), portadores do vírus ou da síndrome da imunodeficiência humana adquirida (AIDS), sendo que naquele ano houve um total de 2,6 milhões de novas infecções.¹

Estima-se que mais de 97% destas pessoas vivem em países de média e baixa economia, onde os recursos públicos destinados à saúde são escassos. Do total, 1,4 milhões residem na América Central e do Sul, com uma prevalência em torno de 0,5% nestas populações.¹

Segundo dados divulgados pelo Ministério da Saúde do Brasil, através do último Boletim Epidemiológico da AIDS, publicado em 01/12/2010, as prevalências de infecção pelo HIV no Brasil se apresentam da seguinte maneira: 0,6% na população de 15 a 49 anos de idade (0,4% nas mulheres e 0,8% nos homens). A prevalência geral varia de 0,3 a 0,6%, dependendo da região. No período de 1980 a junho de 2010, o Brasil apresentou 592.914 casos notificados de AIDS, sendo 115.598 casos no sul. A distribuição dos casos segundo a região, em 2009, mostra que 21,1% dos casos encontram-se na região sul, que naquele ano destacou-se pela maior taxa de detecção: 12,6/100.000 habitantes. Exceto nos anos de 2004 e 2005, o estado do Rio Grande do Sul manteve as maiores taxas de detecção de AIDS da década, chegando ao ano de 2009 com 47,5 casos por 100.000 habitantes.²

Nos últimos anos houve implementos em políticas de saúde em vários países e avanços na terapia antirretroviral (TARV) que incluiu novas classes de medicamentos possibilitando a otimização do tratamento e modificando drasticamente o panorama da doença, que passou de uma situação com risco eminente de morte para uma doença crônica com maior expectativa de vida.³

Com a diminuição das taxas de mortalidade e aumento da longevidade, temos hoje pessoas vivendo por mais tempo com uma doença que acarreta, além do estigma social, complicações da própria infecção e da terapêutica, como lipodistrofia, alterações na coloração da pele e unhas, alterações do hábito intestinal, situações que só fazem aumentar esse estigma e interferem com a sensação de bem estar geral dos pacientes.⁴

Avaliação da qualidade de vida (QV), status de saúde que leva em consideração múltiplas dimensões incluindo bem estar social, psicológico, físico, e funcional, foi definida pela OMS como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida dentro do contexto cultural e sistema de valores na qual ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e conceitos”.⁵ Componente importante no seguimento de pacientes em geral, tornou-se uma preocupação crescente entre profissionais envolvidos na atenção a pacientes portadores de HIV/AIDS.⁶

Acredita-se que estas condições possam afetar a adesão à terapia antirretroviral.⁷ Em um artigo de revisão publicado em 2010 sobre qualidade de vida e adesão ao tratamento antirretroviral foram encontrados 12 artigos que abordaram a questão, o que foi considerado pelos autores como um número pequeno diante da relevância do tema. Entretanto, sete destes artigos foram publicados nos últimos três anos, o que mostra um aumento de interesse e da importância do assunto na atualidade.⁸

Baixa adesão à terapia tem sido demonstrada como um dos principais fatores da falha virológica, propiciando emergência de cepas virais resistentes às drogas, progressão da doença, hospitalizações, mortalidade e aumento dos custos com a saúde destes pacientes.⁹

Por outro lado, estudos demonstram que a terapia antirretroviral reduz a viremia plasmática e, assim, melhora a sobrevivência e a qualidade de vida de pacientes portadores de HIV/AIDS, fato importante se for levada em consideração à premissa de que o estudo da QV não pode se prender apenas a uma provável vida mais longa.^{10,11}

Vários questionários que avaliam diferentes aspectos relacionados com bem estar e percepção de saúde tem sido utilizados. A Organização Mundial da Saúde (OMS) desenvolveu um projeto transcultural em vários centros com o objetivo de criar medidas para avaliação de qualidade de vida.¹² Preocupado com o avanço da infecção e com as peculiaridades das pessoas que vivem com HIV/AIDS, o Grupo de Qualidade de Vida da OMS decidiu desenvolver um módulo específico para esta população.¹³

A proposta deste estudo é avaliar qualidade de vida utilizando o instrumento desenvolvido pela OMS a partir deste projeto: *World Health Organization Quality of Life Instrument (WHOQOL)*, versão breve, módulo específico para pacientes com HIV/AIDS (*WHOQOL-HIV Bref*), instrumento utilizado em larga escala no mundo todo para este fim, já traduzido, adaptado e validado para o Brasil.¹⁴

O objetivo do presente projeto é identificar fatores relacionados com melhor percepção da qualidade de vida entre pacientes adultos em acompanhamento médico no Serviço de Assistência Especializada em HIV/AIDS (SAE), na cidade de Pelotas. O SAE é um centro de referência para atendimentos a estes pacientes na cidade de Pelotas e região, no sul do Brasil. Em funcionamento desde 1998, tem atualmente cerca de 3200 pacientes adultos cadastrados, sendo que

aproximadamente 1500 estão em uso de medicação antirretroviral. Conhecer estes pacientes através de uma visão além do plano meramente físico, o que é difícil quando se trata de pessoas cuja patologia exige um complexo e muito atento olhar clínico, certamente contribuirá para qualificar um serviço reconhecido por sua excelência.

2.2 Objetivos

2.2.1 Geral

Avaliar qualidade de vida em pacientes portadores de HIV/AIDS que consultam no SAE (Serviço de Assistência Especializada em HIV/AIDS) de Pelotas-RS.

2.2.2 Específicos

- Relacionar qualidade de vida com fatores sociodemográficos: sexo, idade e status marital;
- Relacionar qualidade de vida com a contagem de linfócitos T-CD4;
- Relacionar qualidade de vida com o estágio da infecção pelo HIV;
- Relacionar qualidade de vida com terapia antirretroviral.

2.3 Hipóteses

- Qualidade de vida em pacientes soropositivos está associada negativamente a fatores sociodemográficos: sexo feminino, idade (menores de 30 anos) e status marital (sem companheiro).

- Qualidade de vida em pacientes soropositivos é relacionada com imunidade: pacientes com contagens de linfócitos – T CD4, um marcador imunológico, abaixo de 350 células/mm³ tem piores índices nos escores de avaliação de qualidade de vida.

- Qualidade de vida em pacientes soropositivos é influenciada pelo estágio da infecção pelo HIV: difere entre pacientes assintomáticos, sintomáticos ou com diagnóstico de AIDS.

- O uso de terapia antirretroviral de alta potência está associado com melhor qualidade de vida.

..

3 REVISÃO DA LITERATURA

A partir de abril de 2011 e até agosto de 2011, foi realizada uma revisão sistemática nas bases de dados MEDLINE, PUBMED, SCIELO e LILACS com o objetivo de identificar na literatura trabalhos que tratassem do tema desta pesquisa, utilizando os descritores “qualidade de vida e HIV”.

Utilizaram-se os seguintes limites:

- publicações nos últimos 10 anos.
- humanos.
- adultos.
- língua inglesa, espanhola ou portuguesa.

Após definidas as limitações foram identificados 43 artigos, sendo 2 no LILACS, 28 na MEDLINE e PUBMED, e 13 na SCIELO. Além disso, a busca foi complementada por pesquisas em banco de teses da UFRGS, UFRJ e da USP, por referências bibliográficas de alguns artigos selecionados e páginas da web da *World Health Organization-WHO/OMS* e do Ministério da Saúde do Brasil.

Após exclusão daqueles não relevantes ao tema, a revisão, até o momento, ficou restrita a 11 artigos.

A seguir serão feitas algumas considerações e referências aos principais resultados destes estudos. O quadro com os resumos encontra-se no Anexo A.

O HIV é um retrovírus que se integra ao genoma da célula hospedeira provocando uma infecção persistente.¹⁵ Os linfócitos-T CD4 são o principal alvo do vírus por causa de sua afinidade pelos marcadores de superfície daquelas células. Com a progressão da infecção e o conseqüente decréscimo da população de CD4, aumenta o risco e a severidade de doenças oportunistas e neoplasias. A gradual destruição de linfócitos-T CD4 e a conseqüente imunossupressão decorrente deste processo é a principal característica da AIDS. Portanto, a contagem de células CD4 é um importante parâmetro para avaliação imunológica nos pacientes soropositivos. Vários estudos têm demonstrado correlação entre este parâmetro e qualidade de vida, com escores mais baixos em alguns domínios nos pacientes com menor

população deste tipo de linfócito. Parece que há alguma relação entre sistema imunológico e sistema nervoso com fatores psicossociais quanto à infecção pelo HIV. Alguns estudos destacam que aspectos relacionados a hábitos e estilos de vida, estresse, estratégias de enfrentamento e apoio social estão implicados no processo saúde-doença.¹⁶

A qualidade de vida é afetada pelo estágio da infecção pelo HIV em que se encontra o paciente. É esperado que com o avanço da doença ocorresse um maior número de sintomas, o que piora a qualidade de vida do paciente, afetando especialmente os domínios físico e nível de independência. Por outro lado, encontram-se referências a melhor avaliação nos domínios espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais, em pacientes em estágios mais avançados da doença. Alguns autores sugerem que o diagnóstico de AIDS ajudaria a pessoa a refletir sobre o que é importante para si e como aproveitar melhor o tempo, priorizando estes sentimentos em detrimento de funções meramente físicas e sociais.¹⁷

Qualidade de vida nestes pacientes é relacionada com fatores sociodemográficos. Pacientes casados ou com companheiro apresentam, em geral, melhor avaliação no domínio de relações sociais, o que reforça a importância de uma rede social de apoio ao paciente, sendo este fato provavelmente associado a uma melhor qualidade de vida.¹⁸ Mas outros estudos apontam em direção oposta, como veremos na descrição dos artigos, sugerindo que é uma questão que necessita uma melhor avaliação. O mesmo ocorre quando se relaciona idade e gênero com qualidade de vida: em geral os pacientes mais jovens (<35 anos) têm melhor QV, e o decréscimo na avaliação nas faixas etárias mais avançadas pode ser devido ao declínio físico determinado pela própria idade, mas alguns estudos têm relatado exatamente o contrário, ou seja, melhor QV entre pacientes com mais de 35 anos de idade, sem apresentar, entretanto, qualquer racionalização para este resultado.¹⁴ Em geral, as mulheres soropositivas têm pior qualidade de vida do que os homens, o que poderia ser explicado pelo fato de que, em nosso meio, a realidade socioeconômica é pior para este grupo. As implicações negativas da infecção sobre a QV de pessoas vivendo com HIV/AIDS parecem se intensificar na população feminina em decorrência da renda inferior à dos homens, baixo nível de escolaridade, dependência econômica dos seus parceiros, sobrecarga determinada pela incumbência das tarefas do lar, deterioração do status econômico com a

progressão da doença, assim como a atribuição da infecção ao parceiro (atual ou anterior).¹⁹ Todavia, ainda não há consenso sobre qual a direção da avaliação de qualidade de vida relacionada com alguns fatores sociodemográficos. Gênero, status marital e idade aparecem de modo mais contundente na maioria dos estudos citados na revisão bibliográfica.

Existem estudos demonstrando que, em geral, os pacientes rejeitam um tratamento específico que aumente o tempo de vida, mas diminua a sua qualidade. Isto é, as pessoas preferem viver menos, mas sentindo-se melhor.²⁰ A terapia antirretroviral de alta potência (*highly active antiretroviral therapy* - HAART), que preconiza o emprego de dois ou mais antivirais, costuma estar associada a melhor qualidade de vida, muito embora esta possa ser afetada não só pelos sintomas da infecção como também pelos efeitos colaterais da medicação. Parece que o uso da TARV provoca consequências positivas nestes pacientes, uma vez que está associada a melhores perspectivas de vida, em detrimento da ideia de morte advinda do diagnóstico da doença.²¹ Um grupo de pesquisadores, no Rio de Janeiro, em 2011, avaliou uma amostra probabilística de 1245 pacientes em uso de TARV, com a finalidade de investigar associações de auto avaliação da saúde com fatores sociodemográficos e características clínicas e do tratamento. Nesta pesquisa o módulo para avaliar QV utilizou o WHOQOL-HIV. 65% (64% das mulheres e 66% dos homens) consideraram sua saúde como boa a excelente, enquanto apenas 27% das pessoas com outras doenças crônicas têm a mesma percepção. A explicação seria a melhora da QV e a expectativa de uma longa sobrevivência após o advento da HAART.²²

Em Porto Alegre, em 2003, Zimpel e Fleck avaliaram 308 homens e mulheres HIV-positivos, em um estudo transversal utilizando o WHOQOL-HIV, procurando relacionar qualidade de vida com estágio da infecção e características sociodemográficas dos pacientes. Em relação aos estágios da infecção, encontraram que: os escores dos domínios do WHOQOL-HIV pioram a medida que a doença avança houve significativa diferença em todos os domínios entre o grupo AIDS e os grupos sintomático e assintomático, com exceção do domínio meio ambiente, onde o grupo AIDS teve escores significativamente inferiores apenas em relação ao grupo sintomático; houve diminuição dos escores nos domínios físico e nível de independência nos doentes com AIDS; no domínio espiritualidade, o estágio sintomático apresentou os maiores escores entre os três estágios, quando se

esperava que fosse o estágio AIDS. Em relação às características sociodemográficas, as mulheres, os jovens (<35 anos) e os casados, apresentaram associação com pior qualidade de vida (QV). Ter mais idade foi associado a melhor QV nos domínios psicológico, meio ambiente e espiritualidade. Em relação ao uso de antirretrovirais, o uso de dois ou mais medicamentos foi associado com piores escores nos domínios psicológico e nível de independência. Em relação à dosagem de células T-CD4, como esta informação foi coletada a partir de relatos dos próprios pacientes, a fidedignidade da informação e a precisão das correlações que envolveram este marcador biológico ficou prejudicada. As limitações apontadas pelo autor são em relação ao fato de ter usado uma amostra de conveniência, em que somente pacientes em uso de TARV e aderentes ao mesmo foram avaliados, dificultando a generalização dos dados, e quanto ao delineamento utilizado, transversal, que faz com que os achados apontem mais para uma associação do que uma relação causa e efeito.¹⁴

Gaspar e col., São Paulo entre 2007 a 2008, avaliaram QV e sua associação com variáveis sociodemográficas em 106 mulheres com HIV/AIDS em um estudo transversal utilizando WHOQOL-HIV *Bref*. O domínio espiritualidade obteve maiores escores (média =65,7), seguido por: físico (64,7), psicológico (60,6) e relações sociais (59,5). Os menores escores foram encontrados em nível de independência (58,6) e meio ambiente (54,5). Quanto à faixa etária, pacientes mais jovens (20 a 29 anos) tiveram pior QV no domínio espiritualidade e pacientes com mais de 50 anos, no domínio nível de independência. Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre QV e o uso de TARV em nenhum dos domínios. Quanto ao estágio da infecção, mulheres com diagnóstico de AIDS tiveram pior QV no domínio físico que as assintomáticas.²³

Santos e col., em 2002, no município de São Paulo, realizaram um estudo transversal com 365 pacientes com 18 anos de idade ou mais com o objetivo de avaliar QV e utilizando o instrumento WHOQOL-*Bref*. As mulheres apresentaram escores menores nos domínios meio ambiente e psicológico, diferença estatisticamente significativa comparando com as médias dos escores entre os pacientes do sexo masculino. Não foram encontradas diferenças significativas do ponto de vista estatístico entre os domínios de QV e o uso de TARV, idade e status conjugal. Os pacientes sem sintomas e sinais nos três meses anteriores à entrevista apresentaram maiores médias no domínio físico. Em relação à contagem de CD4, as

peças com contagem >350 células/mm³ tiveram as maiores médias no domínio físico e as peças com CD4 < 200 as menores médias, sendo que não foram observadas diferenças significativas entre os três grupos (> 350 , entre 350 a 200 e <200 células/mm³) nos domínios meio ambiente, psicológico e relações sociais. Como limitações também citam a forma não aleatória de alocação dos pacientes, que impede a generalização dos resultados.²⁴

Calvetti e col., Porto Alegre/RS, 2008, avaliou 200 pacientes com idade entre 19 a 67 anos de idade, com a finalidade de relacionar QV e bem estar espiritual entre estas peças. Utilizou o WHOQOL-HIV *Bref*. No grupo assintomático foram encontrados escores mais altos nos domínios físico, seguido do domínio espiritualidade, religião e crenças pessoais enquanto no grupo sintomático/AIDS, o escore mais alto foi neste domínio e o mais baixo no domínio psicológico. Observa-se que o domínio espiritualidade encontra-se em destaque nos dois grupos. Comparando-se os dois, o grupo sintomático/AIDS apresentou diferença em relação ao grupo assintomático nos domínios físico ($p=0,00$) e nível de independência ($p=0,00$), com piores escores para o primeiro grupo.²⁵

Carneiro e col., São Paulo entre 2007 e 2008, avaliou 131 peças de ambos os sexos, a partir de 18 anos de idade, no Instituto de Infectologia Emílio Ribas, utilizando o instrumento WHOQOL-HIV *Bref*. Escores mais favoráveis de percepção QV geral foram encontrados na faixa etária até 20 anos e acima de 71 anos de idade, nas mulheres, nos pacientes casados ou divorciados, nos assintomáticos e nos pacientes com contagem de células CD4 acima de 200 células/mm³.²⁶

Na Nigéria, em estudo publicado em 2009, Fatiregun e col. avaliaram a QV de 252 pacientes soropositivos utilizando WHOQOL-HIV *Bref*. As médias dos escores nos domínios de qualidade de vida foram mais altas para espiritualidade, religião e crenças pessoais e domínio psicológico, e mais baixas para os domínios meio ambiente e relações sociais. Em relação ao status gênero, encontrou uma diferença significativa apenas no domínio nível de independência, com as mulheres obtendo médias maiores do que os homens.²⁷

Pereira e Canavarro, em um estudo realizado em Coimbra, Portugal, entre 2007 e 2008, avaliaram 1191 pacientes utilizando o WHOQOL-HIV *Bref* com a finalidade de determinar diferenças na QV moduladas pelo gênero e sexo. Mulheres relataram menores escores de QV nos domínios psicológico e espiritual. Mais jovens (menos de 34 anos) relataram melhores escores nos domínios físico e nível de

independência. Idade mais avançada (acima de 45 anos) foi associada com piores escores nos domínios físico e nível de independência. Interações entre idade e gênero apareceram em todos os domínios, exceto no nível de independência. Diferenças de gênero na associação da infecção pelo HIV com QV parecem ser moduladas pela idade.²⁸

Em estudo realizado na Croácia, com 111 pacientes e utilizando o WHOQOL-HIV *Bref*, Belak Kovacevic e col., em 2004, observou-se que os pacientes que não se consideravam doentes e tinham boa impressão de seu estado de saúde relataram melhor QV em todos os domínios. Pacientes envolvidos em relacionamentos relataram melhor QV nos domínios sobre relações; pacientes mais jovens (menos de 35 anos) relataram melhores escores no domínio psicológico. Não foram encontradas diferenças na QV entre gênero e estágio da infecção.²⁹

Em 2006, Nojomi e col., em estudo realizado na República Islâmica do Irã, avaliaram 139 pacientes vivendo com HIV/AIDS com a finalidade de determinar QV utilizando WHOQOL-*Bref*. Os fatores associados com diminuição da QV foram sexo feminino, estar separado ou divorciado, contagens mais baixas de células CD4 e estágios severos da doença (HIV sintomático e AIDS). Pacientes com idade inferior a 35 anos tiveram escores significativamente melhores que outros grupos de idade no domínio físico, mas piores nos domínios psicológico, social e meio ambiente ($p < 0,05$). Como limitações do estudo, os autores citam o fato da maioria da amostra ser composta por homens (88,5%), resultado do estigma social e acesso restrito aos centros de tratamento imposto às mulheres, e também o fato de a maioria dos entrevistados serem usuários de drogas (no Irã esse é o modo mais frequente de contaminação pelo vírus HIV: mais que 60%).³⁰

Saddki e col., no estudo que validou o instrumento WHOQOL-HIV *Bref* na Malásia, demonstrou que o escore médio de QV de pacientes sintomáticos foi menor comparado com os assintomáticos em todos os domínios, diferença estatisticamente significativa, exceto no domínio espiritualidade, onde não houve diferença significativa entre os dois grupos.³¹

Razera e col., Porto Alegre, 2006, avaliou 367 pacientes soropositivos no Ambulatório de Dermatologia da Secretaria de Saúde do Rio Grande do Sul utilizando o instrumento WHOQOL-HIV *Bref*. Concluiu que qualidade de vida nestes pacientes foi afetada negativamente pelo sexo: mulheres apresentaram baixos escores no domínio espiritualidade; estar sem companheiro(a): baixos escores no

domínio relações sociais; contagem de CD4 e uso de TARV: impacto negativo no domínio nível de independência. Como limitações do estudo cita o delineamento transversal que impede a determinação de uma relação causa/efeito entre as associações encontradas e, também, o fato de não ter sido estabelecido o tempo de uso da terapia antiviral.³²

4 MATERIAIS E MÉTODOS

4.1 Delineamento

Estudo transversal.

4.2 População alvo

Pacientes portadores de HIV/AIDS, maiores de 18 anos.

4.3 Amostra

A amostra será constituída por conveniência. Serão incluídos pacientes portadores de HIV/AIDS que consultam no SAE (Serviço de Assistência Especializada) em Pelotas/RS, no período de dezembro de 2011 a maio de 2012.

O SAE é um centro de referência em atendimento para pessoas portadoras de HIV/AIDS. Uma parceria entre a Universidade Federal de Pelotas/UFPEL e a Secretaria Municipal de Saúde de Pelotas, inaugurou suas atividades em 1998 e funciona junto ao ambulatório de clínica médica da Faculdade de Medicina da UFPEL. Presta atendimento a adultos, crianças e gestantes da cidade de Pelotas e região. Atualmente estão cadastrados cerca de 3200 adultos, sendo que, destes, cerca de 1500 estão em uso de medicação antirretroviral. Como centro de referência, atende pacientes com sorologia positiva para HIV (teste de rastreamento-ELISA, que deve ser repetido, seguido de um teste confirmatório, Western blot ou equivalente, mais específico para anticorpos anti-HIV) ou com diagnóstico clínico de AIDS complementado por pelo menos um teste de triagem reagente, conforme fluxograma do Ministério da Saúde e diretrizes internacionais.^{33,34}

4.3.1 Critérios de elegibilidade

4.3.1.1 Critérios de inclusão

Serão incluídos pacientes com 18 anos de idade ou mais, portadores de HIV/AIDS, com infecção pelo HIV já documentada, que consultarem no SAE no período de dezembro de 2011 a maio de 2012, e que aceitarem participar da pesquisa.

4.3.1.2 Critérios de exclusão

Serão excluídos os indivíduos que apresentarem qualquer condição clínica no momento da entrevista que dificulte a compreensão e o diálogo com o entrevistador.

4.4 Cálculo do tamanho da amostra

Com base nos registros de atendimento do SAE são previstos 150 novos atendimentos ao mês no período de realização do estudo. Considerando-se o percentual de perdas e recusas de 10%, espera-se contar com a participação de 810 pacientes.

Após a realização do estudo piloto, serão realizados os cálculos de tamanho de amostra através das diferenças de médias nos domínios do WHOQOL-HIV *Bref*, de acordo com as variáveis de exposição em questão, para garantir a confiabilidade dos dados.

4.5 Definição das variáveis

4.5.1 Variável dependente (desfecho)

Qualidade de vida, medida através do *World Health Organization Quality of Life instrument*, versão breve, módulo específico para avaliar qualidade de vida em pacientes com HIV/AIDS (WHOQOL – HIV *Bref*). Serão considerados como desfechos os seis domínios do WHOQOL HIV BREF: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade.

Instrumento de avaliação da qualidade de vida (Anexo C)

O instrumento para avaliação de qualidade de vida: *World Health Organization Quality of Life instrument (WHOQOL-100)* foi desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde através de um projeto que envolveu quinze centros colaboradores ao redor do mundo, com situações sócias econômicas, sociais e culturais diferentes. A descrição detalhada do processo de desenvolvimento e validação está bem documentada.¹²

Atualmente encontra-se disponível em duas versões: de 100 itens (WHOQOL-100) e a versão abreviada (WHOQOL Bref). A versão em português foi desenvolvida no Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.¹⁴

Um estudo multicêntrico realizado em oito países (Brasil, Estados Unidos, Tailândia, Índia, Zimbábwe, Zâmbia, Austrália e França) resultou em um módulo específico para avaliação de qualidade de vida em pessoas vivendo com HIV/AIDS (PVHA), através da inclusão de itens específicos à avaliação da qualidade de vida nestas pessoas.³⁵ WHOQOL-HIV Bref é baseado no WHOQOL-Bref e contém cinco questões extras, HIV específicas, contabilizando 31 questões.¹³

Os pacientes devem ser estimulados a responder o questionário sempre focando nas duas últimas semanas anteriores à entrevista, minimizando, desta maneira, um potencial viés de memória.

Este instrumento produz um perfil de qualidade de vida através de seis escores de domínio: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade. Estes domínios contêm vinte e nove facetas de uma questão cada, para um total de vinte e nove itens. Cinco facetas são específicas às pessoas vivendo com HIV/AIDS: sintomas de PVHA (pessoas vivendo com HIV/AIDS), inclusão social, perdão e culpa, preocupações com o futuro, morte e morrer. Uma faceta adicional, com dois itens, mede qualidade de vida e saúde em geral. No total, o WHOQOL-HIV *Bref* consiste de 31 itens.

As questões são individualmente pontuadas em uma escala Likert onde 1 indica percepções baixas e negativas e 5 indica percepções altas e positivas. Escores padronizados (variação= 0 – 100) podem ser calculados para cada domínio. Os escores dos domínios estão dispostos de uma maneira positiva de modo que escores mais baixos denotam pior qualidade de vida e escores mais altos melhor

qualidade de vida. Algumas facetas (dor e desconforto, sentimentos negativos, dependência de medicação, morte e morrer) não estão dispostas de maneira positiva e, portanto, escores mais altos não denotam melhor qualidade de vida. Estas facetas necessitam ser recodificadas.

DOMÍNIOS E FACETAS DO WHOQOL-HIV

Domínio I - domínio físico

1. Dor e desconforto
2. Energia e fadiga
3. Sono e repouso

50. Sintomas de PVHAs

Domínio II - domínio psicológico

4. Sentimentos positivos
5. Pensar, aprender, memória e concentração
6. Autoestima
7. Imagem corporal e aparência
8. Sentimentos negativos

Domínio III - nível de independência

9. Mobilidade
10. Atividades da vida cotidiana
11. Dependência de medicação ou de tratamentos
12. Capacidade de trabalho

Domínio IV - relações sociais

13. Relações pessoais
14. Suporte (apoio) social
15. Atividade sexual

51. Inclusão social

Domínio V - meio ambiente

16. Segurança física e proteção

- 17. Ambiente no lar (moradia)
- 18. Recursos financeiros
- 19. Acesso e qualidade à saúde e assistência social
- 20. Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades
- 21. Participação em e oportunidades de recreação/lazer
- 22. Ambiente físico (poluição/ruído/trânsito/clima)
- 23. Transporte

Domínio VI - aspectos espirituais/religião/crenças pessoais

- 24. Espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais

52. Perdão e culpa

53. Preocupações sobre o futuro

54. Morte e morrer

Qualidade de vida e percepção geral de saúde

* Facetas que são destacadas em negrito são específicas às pessoas que vivem com HIV/AIDS e como tal foram somadas ao instrumento WHOQOL original.

Propriedades psicométricas do WHOQOL-HIV

O instrumento de avaliação de qualidade de vida WHOQOL – Bref adaptado para pessoas vivendo com HIV/AIDS foi desenvolvido pelo WHO Group (OMS) em quinze diferentes centros internacionais, incluindo o Brasil, o que demonstra que pode ser aplicado em diferentes culturas; a fidedignidade e a validade do instrumento têm sido rigorosamente testadas em vários países, inclusive o Brasil. Análises de consistência interna, correlações entre itens, validade discriminante e validade de construto indicam que este instrumento tem qualidades psicométricas de boas a excelentes.

A versão em português do WHOQOL-HIV foi aplicada no Brasil com os objetivos de avaliar as propriedades psicométricas desse instrumento (confiabilidade, consistência interna, validade de construto, discriminante e concorrente) e medir a qualidade de vida em uma amostra de soropositivos brasileiros.¹⁴

► Confiabilidade e validade de construto: as 31 facetas possuem 4 itens. Entre elas, 27 apresentaram alfa de Cronbach acima de 0,70, variando de 0,32 a 0,65 nas

4 restantes: cognição (domínio psicológico), segurança e ambiente físico (domínio meio ambiente) e conexão espiritual/experiência pessoal (domínio espiritualidade). Os coeficientes de correlação de Person são todos superiores a 0,30, exceto na faceta segurança, em que o valor mínimo da variação é de -0,10. O WHOQOL-HIV, com sete facetas HIV-específicas a mais do que o WHOQOL-100 manteve-se com boa consistência interna. Os domínios físico e psicológico apresentaram pequenos aumentos nos valores alfa de Cronbach; em relações sociais e espiritualidade mantiveram-se iguais.

► Validade discriminante: nas médias dos escores (+_ DP) obtidos pelos pacientes assintomáticos, sintomáticos e com AIDS nos domínios e nas facetas do WHOQOL-HIV os pacientes com AIDS sempre apresentaram piores escores do que os pacientes assintomáticos e sintomáticos. Diferenças estatísticas foram encontradas em todos os domínios, sendo que no domínio meio ambiente os pacientes com AIDS referiram escores significativamente inferiores apenas em relação aos sintomáticos. Para a boa capacidade discriminante de um instrumento é aconselhável que as taxas de resposta nos escores mínimo e máximo sejam inferiores a 20%, a fim de evitar os efeitos “chão” e “teto”, respectivamente. Nesse estudo, entre o total dos 128 itens do WHOQOL-HIV, o efeito “chão” apareceu em 27 itens (21,1%) e o efeito “teto” em 17 itens (13,9%).

► Validade concorrente: a correlação entre os domínios do WHOQOL-HIV e a faceta qualidade de vida geral foi estudada pelo coeficiente de correlação de Pearson. As correlações foram significativas com todos os domínios ($p < 0,01$), cujos valores dos coeficientes resultaram iguais ou superiores a 0,5.

Comparação do WHOQOL-Bref e SF-36 em pacientes com infecção pelo HIV

O Medical Outcomes Study 36 – Item Short-Form Health Survey (SF- 36) é derivado do Medical Outcomes Study (MOS) e é um dos instrumentos genéricos mais usados para avaliar qualidade de vida em várias doenças incluindo HIV/AIDS.³⁶ Devido ao uso crescente do instrumento em pacientes soropositivos, o mesmo grupo desenvolveu o MOS-HIV, um instrumento genérico modificado baseado no próprio SF-36.

Hsiung e col., em artigo publicado em 2005, compararam a confiabilidade e a validade dos dois instrumentos, WHOQOL –Bref e SF -36, em uma amostra de 224 pacientes portadores do vírus HIV, em Taiwan. A consistência interna variou de 0,75

a 0,86 através dos domínios do WHOQOL-Bref e de 0,72 a 0,93 nas escalas do SF – 36. Os domínios do WHOQOL mostraram menores efeito chão e teto do que o SF -36. Os autores concluíram que ambos os instrumentos são válidos e confiáveis para avaliação de qualidade de vida em soropositivos.³⁷

Zimpel e Fleck compararam o desempenho do WHOQOL-100 e SF – 36 em uma amostra de 308 pacientes soropositivos em Porto Alegre, sul do Brasil. Foi utilizado o coeficiente de correlação de Pearson para analisar todas as correlações de escores entre os domínios dos dois instrumentos. Os oito domínios do SF -36 correlacionaram-se mais fortemente com três domínios do WHOQOL-100 (Físico, Psicológico e Nível de Independência). Ambos discriminaram bem as fases da infecção, evidenciando sempre o estágio AIDS com pior qualidade de vida em relação aos assintomáticos e sintomáticos em todos os domínios dos dois instrumentos. Porém, os menores índices de correlação do SF – 36 com alguns domínios do WHOQOL - 100 reforçam a tese de que o último possui um construto mais amplo de qualidade de vida, medindo aspectos complementares em relação ao primeiro. Assim, concluíram que o WHOQOL – 100 demonstrou ser um instrumento de qualidade de vida com construtos mais abrangentes.³⁸

4.5.2 Variáveis independentes (exposição)

Questionário de dados sociodemográficos e clínicos (Anexo C)

Esse instrumento contém sexo, cor, idade, escolaridade, situação empregatícia, classificação socioeconômica, abuso e dependência de álcool, tabaco e outras drogas (ASSIST), indicativo de depressão e ansiedade (escala HAD), orientação sexual, situação conjugal, filhos, apoio, modo de contaminação pelo HIV, tempo de diagnóstico, uso de terapia antirretroviral, tempo de medicação, primeiro esquema de tratamento, esquema atual, modificações corporais relacionadas com terapia, hospitalizações, comorbidades, diagnóstico de AIDS, contagem de células CD4 mais recente, carga viral mais recente, prática religiosa. Dados sobre contagem de células CD4 e carga viral mais recente, estágio da infecção e esquema de tratamento antirretroviral atual serão coletados pelo entrevistador através de revisão do prontuário médico do paciente após o término da entrevista.

■ Qualitativas

1. Dicotômicas ou binárias

Serão avaliadas as seguintes variáveis referidas pelo entrevistado e categorizadas de maneira dicotômica:

Gênero: masculino ou feminino.

Cor: cor da pele referida pelo entrevistado como branco ou não branco e posteriormente categorizada com branco sim ou não.

Filhos: sim ou não.

Situação empregatícia: atualmente tem algum trabalho remunerado: sim ou não.

Situação marital: referida com ter ou não uma relação estável há pelo menos um ano.

Abuso e dependência de álcool, tabaco e outras drogas: ASSIST

As informações sobre consumo de substâncias psicoativas serão obtidas por meio do ASSIST 2.0 - teste de triagem do envolvimento com álcool, cigarro e outras substâncias, adaptado e validado para o Brasil. A consistência interna do instrumento foi considerada boa, além dele apresentar bons índices de sensibilidade, variando de 84% a 91%, especificidade de 79% a 98%, valores preditivos positivos de 80% a 93% e negativos de 85% a 96%. As variáveis relativas a abuso/dependência de álcool, tabaco e drogas ilícitas serão dicotômicas (sim ou não).³⁹

Indicativo de depressão e ansiedade: Para avaliação de ansiedade e depressão será utilizada a escala HAD – Hospital Anxiety and Depression Scale 4, composta por 14 questões de múltipla escolha, formada por duas sub-escalas: depressão e ansiedade, com 7 itens cada, e a pontuação geral variando de 0 a 21.

Por não levar em conta os sintomas vegetativos (fadiga, insônia, taquicardia, falta de ar, anorexia, diminuição da libido, e outros) ao medir ansiedade e depressão, esta escala tem sido amplamente utilizada para avaliar transtornos de humor em pacientes com doenças físicas.

Ao paciente solicita-se que responda baseando-se em como se sentiu na última semana. As sub-escalas tiveram consistência interna de 0,77 de 0,68 respectivamente, possuindo ainda valores convergentes e não discriminativos.

No estudo de validação, o ponto de corte utilizado foi de 8/9, apresentando uma sensibilidade de 93,7% para ansiedade e 84,6% para a depressão, e uma especificidade de 72,6% para ansiedade e 90,3% para depressão.⁴⁰

As variáveis criadas serão dicotômicas: ansiedade e depressão sim ou não.

Uso de medicação antirretroviral: referida como sim ou não.

Primeiro esquema de medicação antirretroviral: sim ou não.

Hospitalizações: referida com já ter sido internado alguma vez em consequência da infecção pelo HIV.

Religiosidade: a prática religiosa será avaliada através de três perguntas: se o paciente tem alguma religião, com que frequência vai à missa, culto ou sessão. e com que frequência reza. Será considerado como prática religiosa a resposta afirmativa à primeira pergunta, frequentar missa, culto ou sessão pelo menos uma vez por mês e rezar pelo menos uma vez por mês. A variável criada será dicotômica: pratica alguma religião - sim ou não.

Já notou alguma modificação corporal que atribuiu à terapia antirretroviral: para avaliar a percepção de mudanças corporais relacionadas com uso de medicação antirretroviral foi construído um questionário com base em um artigo sobre bem estar psicológico, enfrentamento e lipodistrofia em pacientes soropositivos.⁴¹ Será considerado como relacionar modificações corporais à terapia antirretroviral qualquer resposta afirmativa. A variável criada será dicotômica: lipodistrofia sim ou não.

Comorbidades: variáveis dicotômicas que serão consideradas conforme o relato dos entrevistados.

Apoio: referida pelo entrevistado como variável dicotômica: ter apoio em relação à infecção pelo HIV: sim ou não.

2. Categóricas ou nominais

Orientação sexual: referida como já ter feito sexo com homens, mulheres ou ambos e categorizada como heterossexual, homossexual e bissexual.

Modo como contraiu a infecção pelo vírus HIV: referida como através do sexo, uso de drogas, transfusão de sangue, acidente com material biológico, transmissão vertical ou não sabe e categorizada da mesma forma.

Esquema antirretroviral que usa: revisão do prontuário médico.

Estágio da infecção pelo HIV: revisão do prontuário médico. Os pacientes serão categorizados como: assintomáticos, sintomáticos ou AIDS, de acordo com os seguintes critérios:

	CATEGORIAS CLÍNICAS		
	A	B	C*
Categorias de células CD4	Assintomática ou LGP ¹ ou infecção aguda pelo HIV	Sintomática** (exceto A e C)	Doença indicadora de AIDS
>500 células/mm ³	A1	B1	C1
200 a 499 células/mm ³	A2	B2	C2
< 200 células/mm ³	A3	B3	C3

Quadro 1. Definição de caso de AIDS em adolescentes e adultos
Fonte: *Centers for Disease Control and Prevention, CDC- 1993.*⁴²

1. LGP: linfadenomegalia generalizada progressiva

* todos os pacientes nas categorias A3, B3 e C1 a C3 são notificados como casos de AIDS, com base nas doenças indicadoras de AIDS (Quadro 2) e/ou contagem de CD4 < 200 células/mm³. No Brasil a definição de casos de AIDS para fins de notificação abrange pacientes com CD4 inferior ou igual a 350 células/mm³. Esta diferença se deve a maior sensibilidade que se pretendeu conferir ao critério brasileiro (BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO, 2008).

** as afecções sintomáticas não incluídas na categoria C são:

- a) atribuídas à infecção pelo HIV ou indicadoras de deficiência da imunidade celular, ou
- b) consideradas como tendo uma evolução clínica ou tratamento complicado pela infecção pelo HIV.

Exemplos de doenças B compreendem, entre outras: angiomatose bacilar, candidíase oral, candidíase vulvovaginal persistente, frequente ou que responde mal ao tratamento, displasia cervical I (moderada ou grave), carcinoma cervical *in situ*, sintomas constitucionais tais como febre (38,5°C) ou diarreia por mais de 1 mês leucoplasia pilosa oral, herpes zoster com dois episódios ou em mais de um dermatomo, púrpura trombocitopenia idiopática (PTI), listeriose, doença inflamatória pélvica (DIP) (especialmente se complicada por abscesso tubo-ovariano), neuropatia periférica.

Câncer cervical invasivo*
 Candidíase de esôfago, traquéia, brônquios ou pulmão
 Citomegalovírus exceto em fígado, baço, linfonodos; retinite
 Coccidioidomicose extrapulmonar*
 Criptococose extrapulmonar
 Criptosporidiose com diarreia por mais de 1 mês
 Demência associada ao HIV*: incapacidade cognitiva e/ou outras disfunções que interfiram com a atividade cotidiana
 Herpes simples com úlcera mucocutânea por mais de 1 mês ou bronquite, pneumonite, esofagite
 Histoplasmose extrapulmonar*
 Isoporíase com diarreia por mais de 1 mês*
 Leucoencefalopatia multifocal progressiva
 Linfoma de Burkitt, imunoplástico, primário do SNC*
Mycobacterium avium, disseminado
Mycobacterium tuberculosis, pulmonar
 Pneumonia bacteriana recorrente (> 2 episódios em 12 meses) *
 Pneumonia por *Pneumocystis jirovecii*
 Sarcoma de Kaposi em paciente abaixo de 60 anos (ou acima de 60 anos*)
 Septicemia recorrente por *Salmonella* (não tifóide) *
 Síndrome consumptiva associada ao HIV*: perda ponderal involuntária superior a 10% do peso e diarreia crônica (mais de 2 evacuações com fezes amolecidas por dia, durante mais de 30 dias) ou fraqueza crônica e febre de origem obscura documentada > 30 dias
 Toxoplasmose de órgão interno
 * requer sorologia positiva para HIV

Quadro 2. Doenças indicadoras na definição de casos de AIDS (adultos)
 Fonte: **Centers for Disease Control and Prevention, CDC- 1993.** ⁴²

Critérios para Diagnóstico de AIDS: ⁴³

- Critério CDC adaptado: existência de dois testes de triagem reagente e/ou um exame confirmatório para detecção de anticorpos específicos anti-HIV mais evidência de imunodeficiência: diagnóstico de pelo menos uma doença definidora de AIDS (Quadro 2) ou contagem de linfócitos T- CD4 < 350 células/mm³.

- Critério Rio de Janeiro/Caracas: Além do critério acima, em 1992 foi introduzido no Brasil critério baseado na identificação clínica de sinais, sintomas e doenças, a partir de experiências acumuladas em serviços de saúde do Rio de Janeiro, recebendo o nome de Critério Rio de Janeiro/Caracas, proposto em reunião de especialistas na cidade de Caracas, Venezuela, em 1989, realizado pela Organização Pan-americana de Saúde (OPAS). Ambos os critérios são adotados de forma não excludente para pessoas com 13 anos ou mais de idade. Assim como o anterior, prevê a existência de dois testes de triagem reagentes e/ou um exame confirmatório para detecção de anticorpos anti-HIV, mais somatório de pelo menos 10 pontos de acordo com a seguinte escala:

Dois (2) pontos: anemia e/ou linfopenia e/ou trombocitopenia; astenia (mais de um mês, excluída tuberculose como causa básica); caquexia (perda involuntária de mais de 10% de peso corporal, excluída tuberculose como causa básica); dermatite persistente; diarreia (mais de um mês); febre =/+ de um mês (excluída tuberculose como causa) linfadenomegalia (dois ou mais sítios); tosse persistente (excluída tuberculose).

Cinco (5) pontos: candidíase oral ou leucoplasia pilosa oral; disfunção do sistema nervoso central: herpes zoster em indivíduo com até 60 anos de idade; tuberculose pleural, pulmonar ou de linfonodos localizados em uma única região.

Dez (10) pontos: outra forma de tuberculose e sarcoma de Kaposi.

3. Ordinal

Classificação socioeconômica: será utilizado o Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB) da ABEP (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa) 2011, versão em vigor desde 01/04/2011⁴⁴ que utiliza o sistema de pontos somando a pontuação da posse de itens com a do grau de instrução do chefe da família, o que cria uma variável ordinal, originando opções de classificação de A a E.

Tabela 1. Variável renda familiar

CLASSE ECONÔMICA	PONTOS*
A1	42 – 46
A2	35 – 41
B1	29 – 34
B2	23 – 28
C1	18 – 22
C2	14 – 17
D	8 – 13
E	0 – 7

Fonte: ABEP

Nota:*Conforme a classificação da ABEP

■ Quantitativas

1. Contínuas ou de razão

Contagem de células CD4 mais recente: revisão do prontuário médico; no máximo nos últimos seis meses ou será considerado como perda.

Carga viral mais recente: revisão do prontuário médico; no máximo nos últimos seis meses ou será considerado como perda.

2. Discretas ou intervalares

Tempo de diagnóstico de HIV: variável discreta referida pelo entrevistado como o tempo, em meses, que tem conhecimento da infecção pelo HIV.

Tempo de medicação antirretroviral: variável discreta referida pelo entrevistado como o tempo, em meses, que usa medicação antirretroviral desde a primeira vez.

Escolaridade: em anos completos de estudo.

Idade: variável referida pelo entrevistado como anos completos de vida .

4.6 Estudo piloto

Será realizado um estudo piloto com 41 pacientes (5% da amostra estimada), no mês de novembro de 2011, com o objetivo de identificar tempo da aplicação dos questionários, compreensão e aceitação por parte dos pacientes, dificuldades na aplicação identificadas pelos pesquisadores e pelos pacientes, adequação do espaço físico utilizado para as entrevistas.

4.7 Coleta de dados e colaboradores

Os pacientes serão entrevistados por quatro entrevistadores, alunos da graduação da faculdade de Medicina - UFPEL e da faculdade de Psicologia - UCPEL, previamente treinados, em uma sala de atendimento nas dependências do ambulatório de clínica médica da faculdade de Medicina-UFPEL, onde funciona o SAE, antes ou após consulta médica previamente agendada, e responderão a um questionário com dados sobre identificação, características sociodemográficas, condições clínicas e de tratamento, hábitos de vida e avaliação de qualidade de vida (Anexo C). O paciente deverá ser estimulado a responder o questionário de avaliação de qualidade de vida focando-se nas suas duas últimas semanas. O WHOQOL foi desenvolvido para ser auto aplicado. Porém, estudos realizados no Brasil e em outros países, e que utilizaram o mesmo instrumento, descreveram dificuldades por parte dos pacientes, que solicitavam ajuda durante a leitura e preenchimento do questionário.²⁶ Além disso, um estudo comparando entrevistas versus auto administrados questionários de qualidade de vida não encontrou um efeito significativo sobre os resultados, concluindo que o efeito de diferentes formas

de administração poderia não ser considerado nestas situações.⁴⁵ Portanto, optou-se pela aplicação do questionário por entrevistadores.

4.8 Processamento e análise dos dados

Após a aplicação e codificação dos instrumentos, a digitação dos dados será realizada no programa Epi-Info 6.0. Para garantir maior fidelidade às informações coletadas, será realizada dupla entrada dos dados, checagem automática no momento da digitação e verificação das inconsistências da digitação comparando as duas entradas de dados. Para o tratamento estatístico dos dados será utilizado o programa SPSS 10.0. A análise inicial terá como objetivo obter frequências das variáveis independentes, a fim de caracterizar a amostra do estudo. As médias aritméticas e desvios-padrão (d.p.) serão calculados para todas as variáveis quantitativas da amostra e domínios de qualidade de vida. Será feita uma análise de significância estatística para verificar diferenças das médias de qualidade de vida em relação às variáveis independentes em estudo, utilizando teste t para as variáveis dicotômicas e Anova para as variáveis ordinais e nominais. A análise multivariada será realizada através da regressão linear.

4.9 Divulgação dos resultados

A divulgação dos resultados do estudo será em forma de trabalho de conclusão do Mestrado em Saúde e Comportamento da Universidade Católica de Pelotas e artigo para publicação científica em revista de interesse, além de divulgação para os profissionais do SAE.

4.10 Aspectos éticos

Este projeto de pesquisa respeita os princípios éticos estabelecidos pelo Conselho Nacional de Saúde nº 196 de 10 de outubro de 1996 e será submetido à avaliação do Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Católica de Pelotas e da Universidade Federal de Pelotas e somente após sua liberação será iniciada a coleta de dados.

6 ORÇAMENTO FINANCEIRO

Pesquisa realizada com recursos próprios da mestranda, sem financiamento por parte de qualquer entidade.

6.1 Previsão de custos

DESCRIÇÃO	VALOR TOTAL R\$
1. Vale-transporte para os entrevistadores	1.920,00
2. Material de consumo	1.000,00
Total geral	2.920,00
10% de reserva técnica	292,00

REFERÊNCIAS

1. WHO (OMS) – UNAIDS. UNAIDS report on the Global AIDS Epidemic 2010-World Health Organization. [acesso em 12 agosto 2011]. Disponível em www.unaids.org.
2. Ministério da Saúde (Brasil). Secretaria de Vigilância em Saúde, Coordenação Nacional DST/AIDS. Boletim Epidemiológico AIDS-DST ano VII nº 01 27^a a 52^a semanas epidemiológicas. [acesso em 14 agosto 2011]. Disponível em www.aids.gov.br.
3. Chiasson MA, Berenson L, Li W, Schwartz S, Singh T, Forlenza S, Mojica BA, Hamburg MA. Declining HIV/AIDS Mortality in New York City. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes and Human Retrovirology*. 1999; 21:59-64
4. Palella FJ Jr, Delaney KM, Moorman AC, Loveless MO, Fuhrer J, Satten GA, Aschman DJ, Holmberg SD. Declining Morbidity and Mortality among Patients with Advanced Human Immunodeficiency Virus Infection. *N England J Med*. 1998; 338:853-60.
5. WHOQOL (World Health Organization's Quality of Life Instrument) HIV Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*. 1995 nov; 41(10): 1403-9.
6. Ion A, Cai W, Elston D, Pullenayegum E, Smaill F, Smieja M. A Comparison of the MOS-HIV and SF-12V2 for Measuring Health-Related Quality of Life of Men and Women Living with HIV/AIDS. *AIDS Research and Therapy*, 2011; 8(1):5.
7. Mannheimer SB, Matts J, Telzak E, Chesney M, Child C, Wu AW, Friedland G. Quality of life in HIV-infected individuals receiving antiretroviral therapy is related to adherence. *AIDS Care*, 2005 jan; 17(1):10-22.

8. Geocze L, Mucci S, De Marco MA, Nogueira-Martins LA, Citero VA. Qualidade de vida e adesão ao tratamento antirretroviral de pacientes portadores de HIV. *Rev. Saúde Pública*, 2010; 44(4): 743-9.
9. Nacheha JB, Marconi VC, van Zyl GU, Gardner EM, Preiser W, Hong SY, Mills EJ, Gross R. HIV Treatment Adherence, Drug resistance, Virologic Failure: Evolving Concepts. *Infect Disord Drug Targets*. 2011;15: 8
10. Brodt HR, Kamps BS, Gute P, Knupp B, Staszewski S & Helm EB. Changing incidence of AIDS-defining illnesses in the era of antiretroviral combination therapy. *AIDS*, 1997; 11:1731-38.
11. Palella Junior FJ, Delaney KM, Moorman AC, Loveless MO, Fuhre J, Satten GA, Aschman DJ, Holmberg SD. Declining morbidity and mortality among patients with advanced human immunodeficiency virus infection. *New England Journal of Medicine*, 1998; 338:853-860.
12. WHOQOL (World Health Organization's Quality of Life Instrument) 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 jun; 15(3): 347-57.
13. Fleck MP et al. A avaliação de qualidade de vida: Guia para profissionais da saúde. Porto Alegre: Artmed, 2008.
14. Zimpel RR, Fleck MP. Quality of Life in HIV-positive Brazilians: application and validation of the WHOQOL-HIV, Brazilian version. *AIDS Care*, 2007 aug;19(7):923-30.
15. Hidalgo JA, Mac Arthur RD, Crane LR. An overview of HIV infection and AIDS: etiology, pathogenesis, diagnosis, epidemiology and occupational exposure. *Seminars in Thoracic and Cardiovascular Surgery*, 2000; 12:130-7.
16. Seidl E. Enfrentamento, aspectos clínicos e sociodemográficos de pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Psicologia em Estudo*, 2005; 10(3): 421-29.
17. Holzemer WL, Spicer JG, Wilson HS, Kemppainen JK, Coleman C. Validation of the quality of life scale: living with HIV. *Journal of Advanced Nursing*, 1998; 28(3): 622-30
18. Safren AS, Radomski AS, Otto MW, Solomon E. Predictors of psychological well-being in a diverse sample of HIV-positive patients receiving highly active antiretroviral therapy. *Psychosomatics*, 2002 nov.dec; 43 (6):478-85.
19. Tostes MA. A qualidade de vida de mulheres com a infecção pelo vírus da imunodeficiência adquirida. Rio de Janeiro. Tese [Doutorado em Medicina] - Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) - Instituto de Psiquiatria;1998.
20. Leplège A, Rude N, Ecosse E, Ceinos R, Dohin E, Pouchot J. Measuring quality of life from the point of view of HIV-positive subjects: the HIV- QL 31. *Quality of Life Research*, 1997; 6:585-94.
21. Jelsma J, Maclean E, Hughes J, Tinise X, Dardel M. An investigation into the health-related quality of life of individuals living with HIV who are receiving HAART. *AIDS Care*, 2005; 00(0):1-10.

22. Souza Junior PRB, Szwarcwald CL, Castilho EA. Self-rated health by HIV-infected individuals undergoing antiretroviral therapy in Brazil. *Cad. Saúde Pública*, 2011; 27 (suppl.1): 56-66.
23. Gaspar J, Reis RK, Pereira FMV, Neves LAS, Castrighini CC, Gir E. Quality of life in Women with HIV/AIDS in a municipality in the state of São Paulo. *Rev Esc Enferm USP*, 2011; 45(1): 230-36.
24. Santos ECM, França Júnior I, Lopes F. Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/AIDS em São Paulo. *Rev Saúde Pública*, 2007; 41(Suppl. 2): 64-71.
25. Calvetti PU, Muller MC, Nunes MLT. Qualidade de vida e bem-estar espiritual em pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Psicol estud*. 2008; 13(3): 523-30.
26. Carneiro AKJ. Avaliação da qualidade de vida dos pacientes com sorologia positiva para HIV, acompanhados ambulatorialmente no Instituto de Infectologia Emilio Ribas. São Paulo. Tese [Mestrado em Ciências] - Coordenadoria de Controle de Doenças da Secretaria da Saúde, 2010.
27. Fatiregun AA, Mofolorunsho KC, Osagbemi KG. Quality of life of people living with HIV/AIDS in Kogi state, Nigéria. *Benin Journal of Postgraduate Medicine*, 2009 dec;11(1):21-27.
28. Pereira M, Canavarro MC. Gender and age differences in Quality of life and the impact of psychopathological symptoms among HIV-infected patients. *AIDS Behav*, 2011 mar; 23:1-13.
29. Belak KS, Vurusic T, Duvancic K, Macek M. Quality of life of HIV-infected persons in Croatia. *Coll Antropol*, 2006 dec; 30 (Suppl 2):79-84.
30. Nojomi M, Anbary K, Ranjbar M. Health-related quality of life in patients with HIV/AIDS. *Arch Iran Med*, 2008 nov; 11(6): 608-12.
31. Saddki N, Noor MM, Norbanee TH, rusli MA, Norzila Z, Zaharah S, Sarimah A, Norsarwany M, Asrenee AR, Zarina ZA. Validity and reliability of the Malay version of WHOQOL – HIV Bref in patients with HIV infection. *AIDS Care*, 2009 oct: 21(10): 1271-8.
32. Razera F, Ferreira J, Bonamigo RR. Factors associated with health-related quality of life in HIV-infected Brazilians. *Int J STD AIDS*, 2008; 19: 519-23.
33. Ministério da Saúde (Brasil). Portaria nº 151.09 de 14/10/2009, Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle DST/AIDS, Secretaria de Vigilância em Saúde. *Diário Oficial da União* nº 198, 16/10/2009; 40-41.
34. Diretrizes de atenção básica, Sociedade Norte-americana de Doenças Infecciosas (Infectious Diseases Society of America – IDSA), *Clin Infect Dis* 2004;39:609
35. O’Connell K, Skevington S, Saxena S. WHOQOL HIV Group. Preliminary development of the World Health Organizations Quality of Life HIV instrument (WHOQOL-HIV):analysis of the pilot version. *Soc.Sci. Med.*,2003 oct;57(7): 1259-75.
36. Ciconelli RM. Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida “Medical Outcomes Study 36 – Item Short-Form

Health Survey (SF – 36)”. São Paulo. Tese [Doutorado em Medicina] - Universidade Federal de São Paulo, 1997.

37. Hsiung PC, Fang CT, Chang YY, Chen MY, Wang JD. Comparison of WHOQOL–Bref and SF–36 in patients with HIV infection. *Qual Life Res*, 2005 fev; 14(1):141-50.

38. Zimpel RR. Qualidade de vida em pacientes HIV – positivos: uma comparação entre WHOQOL – 100 e SF – 36. Porto Alegre. Tese [Mestre em Medicina] - Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), 2003.

39. Henrique, I.F.S., de Micheli, D., Lacerda, R.B., Lacerda, L.A., Formigoni, M.L.O.S. (2004). Validação da versão brasileira do teste de triagem do envolvimento com álcool, cigarro e outras substâncias (ASSIST). *Revista da Associação Médica Brasileira*, 50(2),199-206.

40. Botega, N.J.; Bio, M.C.; Zomignani, M.A.; Garcia, Jr; Pereira, W.A. Transtornos do humor em enfermaria de clínica médica e validação de escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. *Rev. Saúde Pública*. 1995, 29(5), 355-363.

41. Seidl EMF, Machado ACA. Bem estar psicológico, enfrentamento e lipodistrofia em pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Psicol estud*, 2008; 13(2):239-47.

42. Center for Disease Control and Prevention (CDC). 1993 Revised Classification System for HIV Infection and Expanded Surveillance Case Definition for AIDS Among Adolescents and Adults - *MMWR* December 18, 1992/41 (rr-17).

43. Ministério da Saúde (Brasil). Revisão da definição nacional de caso de AIDS em indivíduos com 13 anos de idade ou mais para fins de vigilância epidemiológica. Brasília: Coordenação DST/AIDS, Secretaria de Projetos Especiais de Saúde, 1998.

44. ABEP (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa). Critério de Classificação Econômica Brasil. 2011. [acesso 12 agosto 2011]. Disponível em <http://www.abep.org>.

45. Puhan MA, Ahuja A, Van Natta ML, Ackatz LE, Meinert C; Studies of Ocular Complicatios of AIDS Research Group. Interviewer versus self-administered health-related quality of life questionnaires – does it matter? *Health Qual Life Outcomes*. 2011 may; 10 (9):30-43.

ANEXOS

Anexo A – Resumo dos artigos relevantes ao tema da pesquisa

Autor	Ano e País	Delineamento	População	Instrumento	Principais resultados
Zimpel RR, Fleck MP ¹⁴	2007, Brasil	transversal	308 homens e mulheres	WHOQOL-HIV	Mulheres, <35 anos e casados: pior QV; AIDS: pior QV em todos os domínios; TARV: pior QV.
Gaspar J e col. ²³	2011, Brasil	transversal	106 mulheres	WHOQOL-HIV <i>Bref</i>	AIDS pior QV domínio físico; 20 a 29 anos pior QV espiritualidade; mais 50 anos pior QV domínio nível indep.; sem rel. QV e TARV.
Santos ECM e col. ²⁴	2007, Brasil	transversal	365 homens e mulheres	WHOQOL- <i>Bref</i>	Mulheres pior QV domínios psicológico e meio ambiente; CD4 < 200 pior QV domínio físico; CD4>350 melhor QV domínio físico; TARV, idade e status conjugal sem diferenças significativas.
Calveti PU e col. ²⁵	2008, Brasil	transversal	200 homens e mulheres	WHOQOL-HIV <i>Bref</i>	Assint. Escores mais altos QV dom. físico; sintom./AIDS, dom. espirit.; dif. entre os dois grupos dom. físico e n. indep. Com piores escores p/ sintom./AIDS.
Carneiro AKJ ²⁶	2010, Brasil	transversal	131 homens e mulheres	WHOQOL-HIV <i>Bref</i>	>QV até 20 e acima 71 anos; mulheres; casados ou divorciados; assintomáticos; CD4 >200 céls./mm ³
Fatiregun AA e col. ²⁷	2009, Nigéria	transversal	252 homens e mulheres	WHOQOL-HIV <i>Bref</i>	Mulheres melhor QV domínio nível indep.; sem dif. Sig. Entre sexos outros domínios; melhor escore geral dom. esp, rel, crenças pessoais.
Pereira M, Canavarro MC ²⁸	2011, Portugal	transversal	1191 homens e mulheres	WHOQOL-HIV <i>Bref</i>	Mulheres <QV dom. psicol. e espirit.; < 35 anos melhores escores dom. físico e nível indep.; mulheres > 45 anos piores escores. Dif gênero moduladas pela idade.
Belak KS e col. ²⁹	2006, Croácia	transversal	111 homens e mulheres	WHOQOL-HIV <i>Bref</i>	>QV rel. sociais entre os casados e com menos de 35 anos. Sem dif. gênero e estágio inf. HIV
Nojomi M e col. ³⁰	2008, República Islâmica do Irã	transversal	139 homens e mulheres	WHOQOL- <i>Bref</i>	<QV entre mulheres, separados ou divorciados, contagens mais baixas CD4 e sintomáticos ou AIDS.
Saddki N e col. ³¹	2009, Malásia	transversal	157 homens e mulheres	WHOQOL-HIV <i>Bref</i>	< QV em pac. Sintomáticos em todos domínios, exceto espiritualidade, onde não houve diferença.
Razera F e col. ³²	2008, Brasil	transversal	367 homens e mulheres	WHOQOL-HIV <i>Bref</i>	< QV: mulheres, estar sem companheiro (a), uso de TARV, CD4< 350.

Anexo B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Universidade Católica de Pelotas

Programa de Pós-Graduação em Saúde e Comportamento

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Estamos realizando uma pesquisa sobre a qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/AIDS. Para isso é muito importante a sua participação.

Para participar da pesquisa você terá que responder a um questionário sobre alguns dados de sua vida pessoal, seu tratamento e como você está se sentindo nas últimas semanas. Além disso, a pesquisadora responsável pelo estudo Dra. Susane Müller Klug Passos, irá revisar seu prontuário médico a fim de coletar dados sobre valores de CD4, carga viral e medicamentos que tu esteja usando.

Todos estes dados serão confidenciais e somente serão utilizados, sem qualquer maneira de identificá-lo, na produção científica deste estudo. Toda equipe tem compromisso com a ética e sua identidade permanecerá em sigilo.

É importante ressaltar que esta pesquisa não apresenta dano algum à sua saúde. Através dela, poderemos conhecer melhor nossos pacientes e, deste modo, proporcionar um atendimento de melhor qualidade.

Você é livre para abandonar o trabalho a qualquer momento de seu desenvolvimento ou para se recusar a participar, sem que, por isso, venha a sofrer qualquer forma de prejuízo no serviço oferecido pelo SAE.

Em caso de dúvidas, entre em contato com a coordenadora do projeto através do telefone (53) 8115 1009.

Declaração do ciente:

Eu,.....
declaro que, após tomar conhecimento destas informações, aceito participar da presente pesquisa. Declaro também ter recebido uma cópia deste consentimento e que uma cópia assinada por mim será mantida pela equipe da pesquisa

Declaração de responsabilidade do investigador:

Eu,.....
declaro ter explicado sobre a natureza deste estudo, assim como me colocar à disposição dos clientes para esclarecer suas dúvidas. A ciente compreendeu a explicação, e deu seu consentimento.

Anexo C – Questionário Pesquisa HIV

Nº do prontuário:

Nome do entrevistador:

Data: ___ / ___ / ___

dt _/_/_

Questionário número ___ (não preencher)

Quest ___

1. Qual é o teu sexo? (1) masculino (2) feminino

Sexo _

2. Qual é a tua cor? (1) branco (2) não branco

Cor _

3. Com quantos anos completos tu estás? ___ anos

Idade ___

4. Quantos anos tu estudaste (anos completos de estudo)? ___ anos

Escol ___

5. Tens algum trabalho remunerado atualmente? (0) não (1) sim

Trab ___

6. Qual o grau de instrução (até que série foi aprovado na escola) do chefe da sua família (quem sustenta a família)? ___ série

Gchef _

7. Tu possuis alguns destes itens na sua casa? Quantos?

	0	1	2	3	4 ou mais	
Televisão em cores						tv _
Rádio						Radio _
Banheiro						Banh _
Automóvel						Autom _
Empregada mensalista						Empm _
Máquina de lavar						Maqlav _
Vídeo cassete e/ou DVD						Vdvd _
Geladeira						Gelad _
Freezer parte da geladeira duplex ou independente						Freez _

8. Tu tens um relacionamento estável (duração de um ano ou mais)? (0) não (1) sim

Resest _

9. Tu já tiveste relação sexual com:

Só com homens (0) não (1) sim

Relh _

Só com mulheres (0) não (1) sim

Relm _

Com ambos (0) não (1) sim

Rela _

10. Tu tens filhos? (0) não (1) sim

Tfilh _

11. Em relação à infecção pelo HIV, tu sentes que tens algum tipo de apoio?
(0) não (1) sim

Apoio _

12. De que modo tu acha que contraiu o vírus HIV?

Contrvi _

(1) por relação sexual

(2) uso de drogas

(3) transfusão de sangue

(4) contato com sangue ou outro material biológico

(5) transmitido pela mãe durante a gravidez

(6) não tem ideia

13. Há quanto tempo, em meses, tu sabes que é portador de HIV? _ _ _ meses Tempor _
14. Alguma vez na vida tu tomaste alguma medicação para HIV? Alghiv _
(0) não (pular para 19) (1) sim
15. Atualmente, tu estás tomando alguma medicação para HIV? Medhiv _
(0) não (1) sim
16. Este é ou foi o primeiro esquema de tratamento que tu usas ou usastes? Primesq _
(0) não (1) sim
17. Há quanto tempo, em meses, tu tomas ou tomastes algum tipo de medicação para HIV? Temprem _ _ _ _
_ _ _ meses
18. Depois que começaste a tomar a medicação, tu notou alguma modificação em:
- | | | | | |
|--------------|---------|---------------------|------------------------|----------|
| Face? | (0) não | (1) ficou mais fino | (2) ficou mais inchado | Face _ |
| Nuca? | (0) não | (1) ficou mais fino | (2) ficou mais inchado | Nuca _ |
| Peito/mamas? | (0) não | (1) ficou mais fino | (2) ficou mais inchado | Petmam _ |
| Abdome? | (0) não | (1) ficou mais fino | (2) ficou mais inchado | Abdom _ |
| Braços? | (0) não | (1) ficou mais fino | (2) ficou mais inchado | Braç _ |
| Nádegas? | (0) não | (1) ficou mais fino | (2) ficou mais inchado | Nadeg _ |
| Pernas? | (0) não | (1) ficou mais fino | (2) ficou mais inchado | Pern _ |
19. Tu já estiveste hospitalizado alguma vez por problemas relacionados com o HIV? Hosphiv _
(0) não (1) sim
20. Tu tens algum destas outras doenças?
- | | | | |
|-------------------------|---------|---------|-----------|
| Diabetes | (0) não | (1) sim | Diabet _ |
| Hipertensão | (0) não | (1) sim | Hiprten _ |
| Cardiopatia | (0) não | (1) sim | Cardio _ |
| Dislipidemia | (0) não | (1) sim | Dislip _ |
| Tuberculose | (0) não | (1) sim | Tuberc _ |
| Hepatite | (0) não | (1) sim | Hepat _ |
| Doença renal crônica | (0) não | (1) sim | Drenc _ |
| Doença pulmonar crônica | (0) não | (1) sim | Dpulc _ |
| Câncer | (0) não | (1) sim | Canc _ |
21. Tu tens religião? (0) não (1) sim Trel _
22. Com que frequência tu vais à missa, culto ou sessão na tua religião? Freqrel _
(0) todos os dias
(1) mais de uma vez por semana
(2) uma vez por semana
(3) uma vez por mês
(4) menos de uma vez por mês
(5) nunca vou

23. Com que frequência tu rezas?

- (0) todos os dias
 (1) mais de uma vez por semana
 (2) uma vez por semana
 (3) uma vez por mês
 (4) menos de uma vez por mês
 (5) nunca rezo

Freqrez _

Agora vamos falar sobre o uso de algumas substâncias.

24. Na tua vida, qual (is) dessas substâncias tu já usou? (SOMENTE USO NÃO-MÉDICO)

(0) Não (pular para 36) (1) Sim

a. Derivados do tabaco (cigarros, charuto, cachimbo, fumo de corda...)	0	1	Vtab_
b. Bebidas alcoólicas (cerveja, vinho, destilados como pinga, uísque, vodka, vermouthes...)	0	1	Valc_
c. Maconha (baseado, erva, haxixe...)	0	1	Vmac_
d. Cocaína (pó, branquinha, nuvem...)	0	1	Vcoc_
d.1 crack (pedra)	0	1	Vcra_
e. Estimulantes como anfetaminas ou ecstasy (bolinhas, rebites...)	0	1	Vest_
f. Inalantes (cola de sapateiro, cheirinho-da-loló, tinta, gasolina, éter, lança-perfume, benzina...)	0	1	Vina_
g. Hipnóticos/sedativos (remédios para dormir: diazepam, lorazepan, lorax, dienpax, rohypnol).	0	1	Vhip_
h. Drogas alucinógenas (como LSD, ácido, chá-de-lírio, cogumelos...)	0	1	Valuc_
i. Opióides (heroína, morfina, metadona, codeína...)	0	1	Vopi_
j. Outras, Especificar: _____	0	1	Vout_

25. Durante os últimos três meses, com que frequência tu utilizou essa (s) substância (s) que mencionou?

	Nunca	1 ou 2 vezes	Mensalmente	Semanalmente	Diariamente ou quase todo dia	
a. Derivados do tabaco (cigarros, charuto, cachimbo, fumo de corda...)	0	1	2	3	4	Tmtab_
b. Bebidas alcoólicas (cerveja, vinho, destilados como pinga, uísque, vodka, vermutés...)	0	1	2	3	4	Tmalc_
c. Maconha (baseado, erva, haxixe...)	0	1	2	3	4	Tmmac_
d. Cocaína (pó, branquinha, nuvem...)	0	1	2	3	4	Tmcoc_
d.1 crack (pedra)	0	1	2	3	4	Tmcra_
e. Estimulantes como anfetaminas ou ecstasy (bolinhas, rebites...)	0	1	2	3	4	Tmest_
f. Inalantes (cola de sapateiro, cheirinho-da-loló, tinta, gasolina, éter, lança-perfume, benzina...)	0	1	2	3	4	Tmina_
g. Hipnóticos/sedativos (remédios para dormir: diazepam, lorazepan, lorax, dienpax, rohypnol).	0	1	2	3	4	Tmhip_
h. Drogas alucinógenas (como LSD, ácido, chá-de-lírio, cogumelos...)	0	1	2	3	4	Tmaluc_
i. Opióides (heroína, morfina, metadona, codeína...)	0	1	2	3	4	Tmopi_
j. Outras, Especificar: _____	0	1	2	3	4	Tmout_

26. Durante os últimos três meses, com que frequência tiveste um forte desejo ou urgência em consumir a (s) substância (s)?

	Nunca	1 ou 2 vezes	Mensalmente	Semanalmente	Diariamente ou quase todo dia	
a. Derivados do tabaco	0	1	2	3	4	Dtab_
b. Bebidas alcoólicas	0	1	2	3	4	Dalc_
c. Maconha	0	1	2	3	4	Dmac
d. Cocaína	0	1	2	3	4	Dcoc_
d.1 crack	0	1	2	3	4	Dcra_
e. Estimulantes como anfetaminas ou ecstasy	0	1	2	3	4	Dest_
f. Inalantes	0	1	2	3	4	Dina_
g. Hipnóticos/sedativos	0	1	2	3	4	Dhip_
h. Drogas alucinógenas	0	1	2	3	4	Daluc_
i. Opióides	0	1	2	3	4	Dopi_
j. Outras,	0	1	2	3	4	Dout_
Especificar: _____						

27. Durante os três últimos meses, com que frequência o seu consumo da substância (s) resultou em problema de saúde, social, legal ou financeiro?

	Nunca	1 ou 2 vezes	Mensalmente	Semanalmente	Diariamente ou quase todo dia	
a. Derivados do tabaco	0	1	2	3	4	Ptab_
b. Bebidas alcoólicas	0	1	2	3	4	Palc_
c. Maconha	0	1	2	3	4	Pmac_
d. Cocaína	0	1	2	3	4	Pcoc_
d.1 crack (pedra)	0	1	2	3	4	Pcra_
e. Estimulantes como anfetaminas ou ecstasy	0	1	2	3	4	Pest_
f. Inalantes	0	1	2	3	4	Pina_
g. Hipnóticos/sedativos	0	1	2	3	4	Phip_
h. Drogas alucinógenas	0	1	2	3	4	Paluc_
i. Opióides	0	1	2	3	4	Popi_
j. Outras,	0	1	2	3	4	Pout_
Especificar: _____						

28. Durante os últimos três meses, com que frequência por causa do teu uso da substância (s) tu deixas de fazer coisas que eram normalmente esperadas por ti?

	Nunca	1 ou 2 vezes	Mensalmente	Semanalmente	Diariamente ou quase todo dia	
a. Derivados do tabaco	0	1	2	3	4	Nftab_
b. Bebidas alcoólicas	0	1	2	3	4	Nfalc_
c. Maconha	0	1	2	3	4	Nfmac_
d. Cocaína	0	1	2	3	4	Nfcoc_
d.1 crack (pedra)	0	1	2	3	4	Nfcra_
e. Estimulantes como anfetaminas ou ecstasy	0	1	2	3	4	Nfest_
f. Inalantes	0	1	2	3	4	Nfina_
g. Hipnóticos/sedativos	0	1	2	3	4	Nfhip_
h. Drogas alucinógenas	0	1	2	3	4	Nfaluc_
i. Opióides	0	1	2	3	4	Nfopi_
j. Outras, Especificar:_____	0	1	2	3	4	Nfout_

29. Há amigos, parentes ou outra pessoa que tenha demonstrado preocupação com teu uso da substância (s)?

	NÃO, nunca	SIM, mas não nos últimos 3 meses	SIM, nos últimos 3 meses	
a. Derivados do tabaco	0	1	2	Pretab_
b. Bebidas alcoólicas	0	1	2	Prealc_
c. Maconha	0	1	2	Premac_
d. Cocaína	0	1	2	Precoc_
d.1 crack (pedra)	0	1	2	Precra_
e. Estimulantes como anfetaminas ou ecstasy	0	1	2	Preest_
f. Inalantes	0	1	2	Preina_
g. Hipnóticos/sedativos	0	1	2	Prehip_
h. Drogas alucinógenas	0	1	2	Prealuc_
i. Opióides	0	1	2	Preopi_
j. Outras, Especificar:_____	0	1	2	Preout_

30. Alguma vez tu já tentaste controlar, diminuir ou parar o uso da substância(s)?

	NÃO, nunca	SIM, mas não nos últimos 3 meses	SIM, nos últimos 3 meses	
a. Derivados do tabaco	0	1	2	Contab_
b. Bebidas alcoólicas	0	1	2	Conalc_
c. Maconha	0	1	2	Conmac_
d. Cocaína	0	1	2	Concoc_
d.1 crack (pedra)	0	1	2	Concra_
e. Estimulantes como anfetaminas ou ecstasy	0	1	2	Conest_
f. Inalantes	0	1	2	Conina_
g. Hipnóticos/sedativos	0	1	2	Conhip_
h. Drogas alucinógenas	0	1	2	Conaluc_
i. Opióides	0	1	2	Conopi_
j. Outras, Especificar:_____	0	1	2	Conout_

31. Alguma vez tu já usaste substância(s) por injeção? (Apenas uso não-médico)

	NÃO, nunca	SIM, mas não nos últimos 3 meses	SIM, nos últimos 3 meses	
	0	1	2	Inje_

32. Contagem de células CD4 mais recente (máximo há 6 meses): ___ __, ___ __ cél./mm³ (ver prontuário) Cd4 ___ __
___ __
33. Carga viral mais recente (máximo há seis meses): ___ __ ___ __ cópias/ml (ver prontuário) Cvrial ___ __
___ __
34. Estágio clínico da infecção pelo HIV: (ver prontuário) Estclin ___
(1) assintomático
(2) sintomático
(3) AIDS
35. Medicação antirretroviral atual: (ver prontuário)
- | | | | |
|--------------------------------|---------|---------|-----------|
| Zidovudina (AZT) | (0) não | (1) sim | Zido _ |
| Lamivudina (3TC, Epivir) | (0) não | (1) sim | Lami _ |
| Zidovudina+Lamivudina (Biovir) | (0) não | (1) sim | ZideLam_ |
| Estavudina (d4T, Zeritavir) | (0) não | (1) sim | Estav _ |
| Didanosina (DDI, Videx) | (0) não | (1) sim | Didan _ |
| Tenofovir (TDF) | (0) não | (1) sim | Tenof _ |
| Abacavir (Ziagenavir) | (0) não | (1) sim | Abac _ |
| Zalcitabina (ddC, Hivid) | (0) não | (1) sim | Zalcit _ |
| Efavirenz (Stocrin) | (0) não | (1) sim | Efav _ |
| Nevirapina (Viramune) | (0) não | (1) sim | Nevir _ |
| Delavirdina (Rescriptor) | (0) não | (1) sim | Delav _ |
| Lopinavir/Ritonavir (Kaletra) | (0) não | (1) sim | Loprit _ |
| Atazanavir (Reyataz) | (0) não | (1) sim | Ataza _ |
| Amprenavir (Agenerase) | (0) não | (1) sim | Ampren _ |
| Darunavir (Prezista) | (0) não | (1) sim | Darun _ |
| Nelfinavir (Viracept) | (0) não | (1) sim | Nelfin _ |
| Fosamprenavir (Telzir) | (0) não | (1) sim | Fosam _ |
| Indinavir (Crixivan) | (0) não | (1) sim | Indina _ |
| Ritonavir (Norvir) | (0) não | (1) sim | Ritonav _ |
| Saquinavir (Invirase) | (0) não | (1) sim | Saquin _ |
| Enfuvirtida (Fuzeon) | (0) não | (1) sim | Enfuvi _ |
| Raltegravir (Isentress) | (0) não | (1) sim | Ralteg _ |

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 clareza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser a sua primeira escolha. Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as duas últimas semanas. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente	
11 (F5.3)	36. O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5	Whb1 _

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você conseguiu se concentrar nas últimas duas semanas. Portanto, responda o número 4 se você conseguiu se concentrar bastante. Responda 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 responda o número que lhe parece a melhor resposta.

		Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem boa	Boa	Muito boa	
1(G1)	37. Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5	Whb2 _

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito	
2(G4)	38. Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5	Whb3 _

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

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente	
3 (F1.4)	39. Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5	Whb4 _
4 (F50.1)	40. O quanto você fica incomodado por ter (ou ter tido) algum problema físico desagradável relacionado à sua infecção por HIV ?	1	2	3	4	5	Whb5 _
5 (F11.3)	41. Quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5	Whb6 _

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente	
6 (F4.1)	42. O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5	Whb7 _
7 (F24.2)	43. Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5	Whb8 _
8 (F52.2)	44. Você se incomoda com o fato das pessoas lhe responsabilizarem pela sua condição de HIV?	1	2	3	4	5	Whb9 _
9 (F53.4)	45. O quanto você tem medo do futuro?	1	2	3	4	5	Whb10 _
10 (F54.1)	46. O quanto você se preocupa com a morte?	1	2	3	4	5	Whb11 _
		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente	
11 (F5.3)	47. O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5	Whb12 _
12 (F16.1)	48. Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5	Whb13 _
13 (F22.1)	49. Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5	Whb14 _

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

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente	
14 (F2.1)	50. Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5	Whb15 _
15 (F7.1)	51. Você é capaz de aceitar a sua aparência física?	1	2	3	4	5	Whb16 _
16 (F18.1)	52. Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5	Whb17 _
17 (F51.1)	53. Em que medida você se sente aceito pelas pessoas que você conhece?	1	2	3	4	5	Whb18 _
18 (F20.1)	54. Quão disponível para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5	Whb19 _
19 (F21.1)	55. Em que medida você tem oportunidades de atividades de lazer?	1	2	3	4	5	Whb20 _

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom	
20 (F9.1)	56. Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5	Whb21 _
As questões seguintes perguntam sobre quão bem ou satisfeito você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.							
		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito	
21 (F3.3)	57. Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5	Whb22 _
22 (F10.3)	58. Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5	Whb23 _
23 (F12.4)	59. Quão satisfeito(a) você está com a sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5	Whb24 _
24 (F6.3)	60. Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5	Whb25 _
25 (F13.3)	61. Quão satisfeito você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5	Whb26 _
26 (F15.3)	62. Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5	Whb27 _
27 (F14.4)	63. Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5	Whb28 _
28 (F17.3)	64. Quão satisfeito(a) você está com as	1	2	3	4	5	Whb29 _

	condições do local onde mora?						
29 (F19.3)	65. Quanto satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5	Whb30 _
30 (F23.3)	66. Quanto satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5	Whb31 _

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

		nunc a	algumas vezes	freqüentem e	muito freqüentem e	sempr e	Whb32 _
31 (F8.1)	67. Com que frequência você tem sentimentos negativos, tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5	

Escute as frases abaixo e dê a resposta que melhor corresponder a como você tem se sentido na última semana. Não é preciso pensar muito em cada questão. Neste questionário as respostas espontâneas têm mais valor do que aquelas em que se pensa muito.	
68. A1. Eu me sinto tenso ou contraído: 3 () boa parte do tempo 2 () a maior parte do tempo 1 () de vez em quando 0 () nunca	Had1_
69. D2. Eu ainda sinto gosto pelas mesmas coisas de antes: 0 () sim, do mesmo jeito que antes 1 () não tanto quanto antes 2 () só um pouco 3 () já não sinto prazer em mais nada	Had2_
70. A3. Eu sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa fosse acontecer: 3 () sim, e de um jeito muito forte 2 () sim, mas não tão forte 1 () um pouco, mas isso não me preocupa 0 () não sinto nada disso	Had3_
71. D4. Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas: 0 () do mesmo jeito que antes 1 () atualmente um pouco menos 2 () atualmente bem menos 3 () não consigo mais	Had4_
72. A5. Estou com a cabeça cheia de preocupações: 3 () a maior parte do tempo 2 () boa parte do tempo 1 () de vez em quando 0 () raramente	Had5_
73. D6. Eu me sinto alegre: 3 () nunca 2 () poucas vezes 1 () muitas vezes 0 () a maior parte do tempo	Had6_
74. A7. Consigo ficar sentado à vontade e me sentir relaxado: 0 () sim, quase sempre 1 () muitas vezes 2 () poucas vezes 3 () nunca	Had7_
75. D8. Eu estou lento para pensar e fazer as coisas: 3 () quase sempre 2 () muitas vezes 1 () de vez em quando 0 () nunca	Had8_
76. A9. Eu tenho uma sensação ruim de medo, como um frio na barriga ou um aperto no estômago: 0 () nunca	Had9_

<p>1 () de vez em quando 2 () muitas vezes 3 () quase sempre</p>	
<p>77. D10. Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência: 3 () completamente 2 () não estou mais me cuidando como eu deveria 1 () talvez não tanto quanto antes 0 () me cuido do mesmo jeito que antes</p>	Had10_
<p>78. A11. Eu me sinto inquieto, como se não pudesse ficar parado em lugar nenhum: 3 () sim, demais 2 () bastante 1 () um pouco 0 () não me sinto assim</p>	Had11_
<p>79. D12. Fico esperando animado as coisas boas que estão por vir: 0 () do mesmo jeito que antes 1 () um pouco menos do que antes 2 () bem menos do que antes 3 () quase nunca</p>	Had12_
<p>80. A13. De repente tenho a sensação de entrar em pânico: 3 () a quase todo momento 2 () várias vezes 1 () de vez em quando 0 () não sinto nada disso</p>	Had13_
<p>81. D14. Consigo sentir prazer quando assisto a um bom programa de televisão, de rádio, ou quando leio alguma coisa: 0 () quase sempre 1 () várias vezes 2 () poucas vezes 3 () quase nunca</p>	Had14_

<p>82. Durante o último mês: C1 Pensou que seria melhor estar morto(a) ou desejou estar morto(a)? C2 Quis fazer mal a si mesmo(a)? C3 Pensou em suicidar-se? C4 Pensou numa maneira de se suicidar? C5 Tentou o suicídio?</p>	<p>(0) Não (1) Sim (0) Não (1) Sim (0) Não (1) Sim (0) Não (1) Sim (0) Não (1) Sim</p>	<p>Estmort _ Malsi _ Pensui _ Mansui _ Tentsui _</p>
<p>83. Ao longo da sua vida: C6 Já fez alguma tentativa de suicídio?</p>	<p>(0) Não (1) Sim</p>	<p>Longsui _</p>
<p>ATENÇÃO: NÃO PREENCHER</p>		
<p>84. Há pelo menos UM “SIM” DE C1 A C6?</p>	<p>(0) Não (1) Sim</p>	<p>Risco _</p>
<p>85. Se SIM, especificar o nível do risco de suicídio: <i>RISCO DE SUICÍDIO ATUAL:</i> C1 ou C2 ou C6 = SIM : LEVE C3 ou (C2 + C6) = SIM : MODERADO C4 ou C5 OU (C3 + C6) = SIM : ELEVADO</p>	<p>(0) Não (1) Sim (0) Não (1) Sim (0) Não (1) Sim</p>	<p>Leve _ Modera _ Eleva _</p>

AGRADEÇO PELA SUA COLABORAÇÃO.

ARTIGO

INTRODUÇÃO

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) em 2011 havia 34,2 milhões de pessoas no mundo vivendo com HIV/AIDS, e no mesmo ano houve um total de 2,5 milhões de novas infecções¹. No Brasil, a prevalência de infecção pelo vírus da imunodeficiência humana adquirida (HIV) varia entre 0,3 a 0,6% na população de 15 a 49 anos de idade, dependendo da região, de acordo com dados divulgados pelo Ministério da Saúde do Brasil, através do Boletim Epidemiológico AIDS e DST 2011².

No período de 1980 a junho de 2011, no país, foram notificados 608.230 casos de Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida (AIDS), sendo 123.069 (20,2% do total) na região sul e 60.512 (49,2% dos casos da região sul) no estado do Rio Grande do Sul. Exceto nos anos de 2004 e 2005, este estado manteve as maiores taxas de detecção de AIDS da década, chegando ao ano de 2010, com 37,6 casos por 100.000 habitantes, maior que a média nacional, 17,9/100.000 habitantes².

A cidade de Pelotas é um polo de desenvolvimento na região sul do Rio Grande do Sul. Com uma população de 328.275 habitantes, segundo dados do último Censo Demográfico, no ano de 2010³, tem uma prevalência de infecção pelo HIV de 0,6% ². Conta com duas faculdades de Medicina e representa, junto com a cidade de Rio Grande, um centro regional de referência para o tratamento de várias enfermidades, incluindo HIV/AIDS. Os Serviços de Assistência Especializada em HIV/AIDS (SAE) das duas cidades atendem 22 municípios que pertencem a 3^a Coordenadoria Regional de Saúde. Com uma taxa de incidência em 2010 de 30,8 casos de AIDS notificados por 100.000 habitantes, Pelotas ocupa o 63^o lugar entre as cidades brasileiras com população acima de 50.000 pessoas².

Com o progresso da medicina, doenças consideradas letais, como infecções, por exemplo, se tornaram curáveis ou tiveram seus sintomas controlados, aumentando a expectativa de vida. Os pacientes passaram a viver mais tempo com formas mais brandas de várias doenças. Passou, então, a ser de grande importância avaliar a forma como estas pessoas vivem este tempo a mais⁴. Especificamente em relação ao HIV, vive-se atualmente um panorama em que a infecção passou da condição de ameaça eminente de morte para uma doença crônica e com maior

expectativa de vida⁵. Mais pessoas têm acesso a serviços de melhor qualidade, com a possibilidade de diagnóstico precoce, acompanhamento adequado e acesso a medicação antirretroviral. Houve avanços na indústria farmacêutica, novos medicamentos e possibilidade de várias combinações, com posologia mais cômoda e alta eficácia. Portanto, temos hoje pessoas vivendo por mais tempo com uma doença que acarreta além do estigma social, complicações da própria infecção e também relacionadas à terapêutica, como lipodistrofia, que só fazem aumentar esse estigma e interferem com a sensação geral de bem estar dos pacientes⁶.

Qualidade de vida (QV), status de saúde que leva em consideração múltiplas dimensões incluindo bem estar social, psicológico, físico e funcional, foi definida pela OMS como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida dentro do contexto cultural e sistema de valores na qual ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e conceitos”⁷. O entendimento que condições que influenciam negativamente a QV nestes pacientes afetam diretamente a adesão ao tratamento antirretroviral^{8, 9}, o que pode significar aumento de morbimortalidade e maiores custos com saúde¹⁰, e por outro lado, o entendimento que adesão adequada, reduzindo a viremia e reconstituindo o sistema imunológico, melhora a sobrevida e também a QV¹¹, resultou em uma preocupação crescente em relação ao estudo desta questão em portadores de HIV/AIDS¹². Várias ferramentas para avaliação de QV têm sido utilizadas em populações diferentes, distribuídas pelas mais diversas regiões.^{13,14,15} A OMS desenvolveu um projeto que resultou na criação de um questionário para avaliação de QV¹⁶. Motivado pelos dados estatísticos e por questões peculiares referentes à pessoas portadoras da infecção pelo HIV, a partir deste projeto inicial, foi desenvolvido um módulo específico que conta com uma versão breve para esta população¹⁷: World Health Organization Quality of Life Instrument (WHOQOL-HIV Bref), utilizado em larga escala no mundo todo para este fim, já traduzido, adaptado e validado para o Brasil¹⁸.

De acordo com dados da literatura, algumas condições clínicas e sociodemográficas podem interferir sobre a qualidade de vida destes pacientes. A terapia antirretroviral de alta potência (*highly active antiretroviral therapy* - HAART), que preconiza o uso combinado de medicamentos, costuma estar associada a melhor QV, mesmo que esta possa ser afetada pelos efeitos colaterais da medicação. Parece que o uso da HAART, por proporcionar melhora clínica, virológica e imunológica, e, em consequência, melhorar a perspectiva de vida,

provoca mudanças positivas nestes pacientes, que passam a dissociar sua condição de saúde à ideia de morte¹⁹. Em uma pesquisa no Brasil, em 2011, que avaliou 1245 pacientes em uso de HAART, utilizando o WHOQOL-HIV, 65% (64% das mulheres e 66% dos homens) consideraram sua saúde como boa a excelente, enquanto apenas 27% das pessoas com outras doenças crônicas têm a mesma percepção, o que foi considerado pelos autores como uma relação entre melhora da QV e a instituição deste tipo de terapia²⁰. Mas ainda não há consenso sobre esta relação, com alguns estudos mostrando uma situação inversa, com pior QV entre aqueles que estão em uso de HAART^{18,21}, e ainda outros não demonstrando associações estatisticamente significativas^{22, 23}.

A infecção pelo vírus HIV, por seu tropismo pelos receptores de superfície dos linfócitos T-CD4+, ocasiona uma queda gradativa destas células, conforme a sua progressão. Portanto, a contagem de CD4+ é um parâmetro importante para avaliação imunológica em pacientes soropositivos. Contagens mais baixas estão associadas à progressão da doença, ocorrência de doenças oportunistas e morte, enquanto que a diminuição da morbimortalidade por AIDS está associada a contagens mais altas²⁴. Parece que há uma correlação entre sistema imunológico, expresso pela contagem de linfócitos T-CD4+, e fatores relacionados à infecção que afetam diretamente a QV nestas pessoas, com escores mais baixos em alguns domínios nos pacientes com menor população deste tipo de linfócito^{25, 2}

Alguns estudos sugerem relação entre QV e o estágio da infecção pelo HIV em que se encontra o paciente. A maioria apresenta resultados semelhantes, com pior QV entre pacientes sintomáticos ou com diagnóstico de AIDS^{18, 27}. Com a progressão da doença e a ocorrência de complicações da própria infecção, como doenças oportunistas, além das complicações relacionadas à terapia antirretroviral, é esperado que ocorra um maior número de sintomas, o que piora a QV do paciente, afetando especialmente o domínio físico²². Encontra-se na literatura referência a melhor avaliação no domínio espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais entre os pacientes em estágios mais avançados da infecção²⁸, o que pode significar que nestas situações a pessoa passe a priorizar o que é realmente importante para si, reveja suas relações pessoais e modifique sua postura frente à doença e a vida que ele acredita que lhe resta⁴. Mas um estudo na Croácia em 2006, que avaliou 111 pacientes utilizando o WHOQOL-HIV Bref, não encontrou associações significativas

entre QV e os diferentes estágios da infecção²⁹. Os estudos nesta área ainda são inconclusivos a respeito desta relação.

Status marital, sexo e idade são alguns dos fatores sociodemográficos que parecem estar implicados nesta questão. A maioria dos estudos mostra que pacientes que mantêm um relacionamento estável apresentam, em geral, melhor avaliação da QV, principalmente no domínio relações sociais, o que pode estar relacionado à formação de uma rede de apoio em torno deste doente²⁹. Mas outros apontam em direção oposta, com piores escores entre os casados¹⁸ ou não encontram diferenças significativas entre os grupos²³, sugerindo que é uma questão que necessita de uma melhor avaliação. O mesmo ocorre quando se relaciona idade e gênero com QV. Espera-se que pacientes mais jovens tenham escores mais altos, uma vez que o declínio físico determinado pela própria idade interfere com a QV, e alguns resultados demonstram esta realidade, com melhor QV em pacientes até 35 anos de idade^{25, 29,30}, mas outros relatam pior QV entre os pacientes mais jovens¹⁸, ou não encontram diferenças significativas entre os grupos²³. Em geral, as mulheres soropositivas têm pior QV do que os homens^{18, 21, 23, 26,30}, o que pode significar que para o sexo feminino o impacto psicossocial da infecção é pior²². Entretanto, alguns estudos não encontram diferenças significativas entre os gêneros²⁹, e outros mostram melhor QV entre as mulheres em alguns domínios, como nível de independência³¹. Uma pesquisa de um grupo português, publicada em 2011, que avaliou 1191 pessoas utilizando o WHOQOL-HIV Bref, sugere que as diferenças entre os gêneros possivelmente são moduladas pela idade³⁰.

A proposta deste estudo é avaliar QV e identificar fatores a ela relacionados entre pacientes adultos em acompanhamento no SAE-Pelotas, um centro de referência em HIV no sul do Brasil.

MÉTODOS

Este estudo teve um delineamento transversal e incluiu uma população de 690 pacientes portadores do HIV em acompanhamento no SAE-Pelotas, região sul do Brasil, durante o período de dezembro de 2011 a junho de 2012. Em funcionamento desde 1998, o SAE-Pelotas tem atualmente 3385 pacientes cadastrados, e cerca de 950 em uso de terapia antirretroviral.

Foram incluídos pacientes com 18 anos de idade ou mais, de ambos os sexos, com infecção documentada pelo vírus HIV, que compareceram ao serviço para consulta médica ou para retirada de medicamentos antirretrovirais. Foram excluídos os pacientes que apresentavam qualquer condição clínica ou cognitiva que dificultasse a compreensão do instrumento de pesquisa e o diálogo com o entrevistador, além daqueles que não puderam permanecer desacompanhados para responder ao questionário, caso de apenados com escolta policial.

Com base nos registros do SAE foram previstos 150 atendimentos ao mês no período de realização do estudo. Considerando-se um percentual de perdas e recusas de 10%, estimou-se contar com a participação de 810 pacientes. Após a realização de um estudo piloto com 40 pacientes (5% da amostra estimada no período), para garantir a confiabilidade dos dados, foram feitos os cálculos através de diferenças de médias de cada um dos desfechos propostos pelo instrumento de QV com cada variável independente. Para um nível de confiança de 95%, o maior tamanho de amostra necessário seria de 572 pacientes. Considerando um percentual de recusas e de controle de fatores de confusão de 20%, o tamanho final de amostra seria de 688 pacientes.

As entrevistas foram realizadas no ambulatório da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Pelotas (UFPEL), local onde funciona o SAE. No período da pesquisa, os pacientes elegíveis que compareceram ao serviço foram convidados a participar. Após a assinatura do termo de consentimento, respondiam ao questionário aplicado por entrevistadores.

Instrumentos

A opção por entrevista estruturada para o instrumento de pesquisa utilizado foi baseada em dados da literatura que apontaram dificuldade de entendimento por parte dos pacientes, que solicitavam ajuda durante a leitura e preenchimento do instrumento, quando autoaplicado²⁵, e que demonstraram não haver diferenças significativas nos resultados quando comparados os dois métodos de aplicação: entrevistas estruturadas e autoaplicação³².

Entrevista sociodemográfica

Nesta parte foram coletados dados sobre sexo, cor (branco e não branco), idade, escolaridade, situação empregatícia (ter trabalho remunerado atualmente), classificação socioeconômica (segundo o Critério de Classificação Econômica Brasil –CCEB, da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa- ABEP, 2011, versão em vigor desde 01/04/2011³³, que utiliza o sistema de pontos, somando a pontuação da posse de itens com a do grau de instrução do chefe da família, criando uma classificação de A a E), status marital (relacionamento estável, considerado como com um ano ou mais de duração), orientação sexual (heterossexual, homossexual ou bissexual), filhos (ter filhos, sim ou não), religiosidade (ter religião, sim – rezar ou frequentar missa, culto ou sessão pelo menos uma vez por mês - ou não).

Entrevista clínica

Foram coletados dados sobre o modo de contágio (por relação sexual, uso de drogas, transfusão de sangue, exposição a material biológico de risco, transmissão vertical, não tem ideia), tempo de diagnóstico da infecção (há quanto tempo sabe ser portador de HIV), uso de medicação antirretroviral alguma vez na vida (sim ou não), lipodistrofia (percepção de modificações corporais em face, nuca, braços, peito e mamas, abdome, nádegas ou pernas após início de medicação antirretroviral), existência de comorbidades (diagnóstico autorreferido de diabetes, hipertensão arterial sistêmica, dislipidemia, cardiopatia, tuberculose, hepatite, doença renal crônica, doença pulmonar crônica ou câncer), hospitalizações por problemas de saúde relacionados à infecção por HIV (sim ou não). Foi incluída uma pergunta genérica sobre o sentimento de qualquer tipo de apoio em relação à infecção por HIV (sim ou não).

Dados sobre estágio clínico da infecção, contagem de células CD4+ e carga viral (CV), considerando os resultados mais recentes dentro dos últimos 6 meses, e medicação antirretroviral atual, foram coletados pela pesquisadora diretamente do prontuário médico, complementado, quando necessário, por consulta ao serviço de dispensação de medicação do SAE e laboratório bioquímico de referência para a realização dos exames citados.

Para definição do estágio clínico da infecção pelo HIV os pacientes foram categorizados como assintomáticos, sintomáticos e AIDS, de acordo com os critérios preconizados pelo *Centers for Disease Control and Prevention*, CDC-2008³⁴ e

Ministério da Saúde do Brasil, através de boletim divulgado pela Coordenação DST/AIDS³⁵. Para CD4+ e CV foram considerados os pontos de corte de acordo com as diretrizes nacionais de HIV/AIDS vigentes na época da coleta dos dados³⁶.

A replicação do vírus HIV resulta em progressiva destruição dos linfócitos T CD4+, comprometendo o sistema imunológico e, deste modo, possibilitando o surgimento de infecções oportunistas e neoplasias³⁷. A contagem de linfócitos T-CD4+ estabelece o risco de progressão da doença, sendo o indicador laboratorial mais importante em pacientes assintomáticos, para definir o momento de iniciar o tratamento^{38,39}. Segundo o atual consenso brasileiro sobre recomendações para terapia antirretroviral em adultos portadores de HIV³⁶ é recomendado tratamento para todos os pacientes com CD4+ abaixo de 350 células/mm³, independente de sinais e sintomas.

Os exames que quantificam o RNA viral, chamados de carga viral (CV), refletem a dinâmica do vírus e contabilizam as partículas que estão sendo produzidas e lançadas na circulação. Além de avaliar a progressão da infecção, a CV é útil para auxiliar na indicação de início de terapia e para determinar a eficácia dos antirretrovirais. A supressão viral sustentada é necessária para manter a efetividade da terapia em longo prazo e evitar a emergência de cepas virais resistentes aos medicamentos, resultando em falha virológica⁴⁰. O objetivo do tratamento é alcançar e manter CV indetectável³⁶, aqui definida como menos de 50 cópias de RNA viral/ml.

Abuso e dependência de álcool, tabaco e outras drogas: as informações sobre consumo de substâncias psicoativas foram obtidas por meio do ASSIST 2.0 - teste de triagem do envolvimento com álcool, cigarro e outras substâncias, adaptado e validado para o Brasil⁴¹. É um questionário estruturado contendo 8 questões sobre o uso de nove classes de substâncias psicoativas (tabaco, álcool, maconha, cocaína, estimulantes, sedativos, inalantes, alucinógenos, e opiáceos). Cada resposta corresponde a um escore, que varia de 0 a 4, sendo que a soma total pode variar de 0 a 20. Considera-se a faixa de escore de 0 a 3 como indicativa de uso ocasional, de 4 a 15 como indicativa de abuso e 16 ou mais como sugestiva de dependência. As variáveis relativas a abuso e dependência de álcool, tabaco e drogas ilícitas foram dicotômicas (sim ou não). A consistência interna deste instrumento é considerada boa, além dele apresentar bons índices de sensibilidade,

variando de 84% a 91%, especificidade, de 79% a 98%, valores preditivos positivos, de 80% a 93%, e negativos, de 85% a 96%.

Indicativo de depressão e ansiedade: para avaliação de ansiedade e depressão foi utilizada a escala HAD – *Hospital Anxiety and Depression Scale 4*, composta por 14 questões de múltipla escolha, formada por duas sub-escalas: depressão e ansiedade. Cada uma das escalas tem 7 itens, e a pontuação geral varia de 0 a 21. É utilizado um ponto de corte de 8/9, com uma sensibilidade de 93,7% para ansiedade e 84,6% para a depressão, e uma especificidade de 72,6% para ansiedade e 90,3% para depressão. No estudo de validação as subescalas tiveram consistência interna de 0,77 de 0,68 respectivamente, possuindo ainda valores convergentes e não discriminativos⁴². O paciente deve responder baseando-se em como se sentiu na última semana. Por não levar em conta os sintomas vegetativos (fadiga, insônia, taquicardia, falta de ar, anorexia, diminuição da libido, e outros) ao medir ansiedade e depressão, esta escala tem sido amplamente utilizada^{43,44} para avaliar transtornos de humor em pacientes com doenças físicas. As variáveis criadas foram dicotômicas: ansiedade e depressão, sim ou não.

Instrumento para avaliação da QV

A avaliação da QV foi realizada utilizando o *World Health Organization Quality of Life Instrument*, versão breve, módulo específico para pacientes com HIV/AIDS (WHOQOL-HIV Bref), instrumento desenvolvido pela OMS¹⁷, utilizado em larga escala em vários países de diferentes regiões^{22,29,30,45}, e que já foi traduzido, adaptado e validado para o Brasil¹⁸. O fato do projeto de desenvolvimento do instrumento ter envolvido vários centros culturais diferentes, inclusive o Brasil, demonstra que pode ser utilizado em culturas diferentes⁴⁶. Além disto, sua construção, baseada em dados científicos, proporciona uma avaliação que não se atém apenas a critérios clínicos, valorizando da mesma maneira componentes psicossociais, aspecto fundamental em pacientes portadores de uma doença crônica com ainda alto grau de estigma social²⁵.

O WHOQOL-HIV Bref resultou da inclusão de itens HIV-específicos, na forma de cinco questões extras, à versão abreviada (WHOQOL Bref) do instrumento originalmente desenvolvido pelo grupo de QV da OMS, WHOQOL 100¹². Os pacientes são estimulados a responder ao questionário sempre focando nas duas

últimas semanas anteriores a entrevista, minimizando assim um potencial viés de memória. Desta maneira se produz um perfil da QV através de seis domínios: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade, contendo vinte e nove facetas de uma questão cada. Uma faceta adicional, com dois itens, mede QV e saúde em geral. No total, o WHOQOL-HIV Bref consiste de 31 itens. As questões são individualmente pontuadas em uma escala *Likert* onde 1 indica percepções baixas e negativas e 5 indica percepções altas e positivas. Os escores dos domínios estão dispostos de uma maneira positiva de modo que escores mais baixos denotam pior QV e escores mais altos melhor QV. Algumas facetas (dor e desconforto, sentimentos negativos, dependência de medicação, morte e morrer) não estão dispostas de maneira positiva e, portanto, escores mais altos não denotam melhor QV. Estas facetas necessitam ser recodificadas. Escores padronizados (variação = 4 - 20) podem ser calculados para cada domínio, onde 20 representa uma melhor QV.

A fidedignidade e a validade deste instrumento já foram testadas em vários países^{27,47,48}. No Brasil análises de consistência interna, correlações entre itens, validade discriminante e validade de construto indicam que este instrumento tem qualidades psicométricas de boas a excelentes¹⁸.

Quadro 1. Domínios e facetas do WHOQOL-HIV Bref

Domínios de QV	O que avaliam
Físico	Dor e desconforto; energia e fadiga; sono e repouso; sintomas de pessoas vivendo com HIV/AIDS (PVHAs)
Psicológico	Sentimentos positivos; pensar, aprender, memória e concentração; autoestima; imagem corporal e aparência; sentimentos negativos.
Nível de independência	Mobilidade; atividades da vida cotidiana; dependência de medicação ou de tratamentos; capacidade de trabalho.
Relações sociais	Relações pessoais; suporte (apoio) social; atividade sexual; inclusão social.
Meio ambiente	Segurança física e proteção; ambiente no lar (moradia); recursos financeiros; acesso e qualidade à saúde e assistência social; oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, participação em e oportunidades de recreação/lazer; ambiente físico (poluição/ruído/trânsito/clima); transporte.
Aspectos espirituais/religião/crenças pessoais	Espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais; perdão e culpa; preocupações sobre o futuro; morte e morrer.

*Facetas que são destacadas em negrito são específicas às pessoas que vivem com HIV/AIDS e como tal foram somadas ao instrumento WHOQOL original.

Aspectos éticos

Esta pesquisa respeitou os princípios éticos estabelecidos pelo Conselho Nacional de Saúde nº. 196 de 10 de outubro de 1996. Foi submetida à avaliação e aprovação pelos Comitês de Ética e Pesquisa da Universidade Católica de Pelotas (UCPEL) e Universidade Federal de Pelotas (UFPEL). Os pacientes foram informados sobre a importância e os objetivos da pesquisa e lhes foi entregue o termo de consentimento livre e esclarecido, ficando assegurado o direito de não participar, sem nenhum prejuízo na continuidade do atendimento recebido no SAE. As entrevistas tiveram início somente após leitura e assinatura do referido termo. Aqueles identificados pelo questionário como tendo indicativos de depressão ou ansiedade foram encaminhados para avaliação com a psicóloga do próprio serviço ou no ambulatório de Psicologia da UCPEL. Esta pesquisa foi realizada com fins científicos e sem conflito de interesses por parte da pesquisadora.

Análise estatística

Após a aplicação e codificação dos instrumentos, a digitação dos dados foi realizada no programa Epi-Info 6.04. Para garantir maior fidelidade às informações coletadas foi realizada dupla entrada dos dados, checagem automática no momento da digitação e verificação das inconsistências da digitação comparando as duas entradas de dados. Para o tratamento estatístico dos dados foi utilizado o programa SPSS 13.0. A análise inicial teve como objetivo obter frequências das variáveis independentes, a fim de caracterizar a amostra do estudo. As médias aritméticas e desvios-padrão (d.p.) foram calculados para todas as variáveis quantitativas da amostra e domínios de QV. Foi feita uma análise de significância estatística para verificar diferenças das médias de QV em relação às variáveis independentes em estudo, utilizando teste t para as variáveis dicotômicas e ANOVA para as variáveis ordinais e nominais. A análise multivariada foi realizada através de regressão linear para ajuste das variáveis sociodemográficas e clínicas em relação aos domínios do WHOQOL-HIV Bref.

Os modelos hierárquicos para os domínios de QV foram compostos considerando as variáveis que apresentaram diferenças estatisticamente significativas ($p < 0,05$), ou tendência para diferença ($0,05 < p < 0,200$), em relação aos escores de QV.

- Domínio físico

Primeiro nível: sexo, idade, escolaridade, trabalho remunerado, classificação socioeconômica, relacionamento estável, filhos.

Segundo nível: indicativo de ansiedade, indicativo de depressão, tabaco, álcool, outras substâncias psicoativas, apoio.

Terceiro nível: alguma vez usou medicação antirretroviral, lipodistrofia, comorbidades, hospitalizações por problemas relacionados ao HIV, estágio clínico da infecção, CD4+, CV.

- Domínio psicológico

Primeiro nível: sexo, idade, escolaridade, trabalho remunerado, classificação socioeconômica, relacionamento estável, filhos.

Segundo nível: religião, indicativo de ansiedade, indicativo de depressão, tabaco, outras substâncias psicoativas, apoio.

Terceiro nível: alguma vez usou medicação antirretroviral, lipodistrofia, comorbidades, hospitalizações, estágio clínico, CD4+, CV.

- Domínio nível de independência

Primeiro nível: escolaridade, trabalho remunerado, classificação socioeconômica, relacionamento estável, filhos.

Segundo nível: religião, modo de contágio, indicativo de ansiedade, indicativo de depressão, tabaco, outras substâncias, apoio.

Terceiro nível: lipodistrofia, comorbidades, hospitalizações, estágio clínico, CD4+.

- Domínio relações sociais

Primeiro nível: idade, escolaridade, trabalho remunerado, classificação socioeconômica, relacionamento estável.

Segundo nível: indicativo de ansiedade, indicativo de depressão, tabaco, outras substâncias, apoio.

Terceiro nível: lipodistrofia, comorbidades, hospitalizações, CD4+.

- Domínio meio ambiente

Primeiro nível: sexo, cor, idade, escolaridade, trabalho remunerado, classificação socioeconômica, relacionamento estável, filhos.

Segundo nível: religião, indicativo de ansiedade, indicativo de depressão, tabaco, outras substâncias, apoio.

Terceiro nível: alguma vez usou medicação, lipodistrofia, comorbidades, hospitalizações, CD4+, CV.

- Domínio espiritualidade/religião/crenças pessoais

Primeiro nível: sexo, cor, idade, escolaridade, trabalho remunerado, classificação socioeconômica.

Segundo nível: religião, modo de contágio, indicativo de ansiedade, indicativo de depressão, tabaco, álcool, outras substâncias, apoio.

Terceiro nível: lipodistrofia, CV.

RESULTADOS

Foram convidados a participar da pesquisa 690 pacientes. Destes, 625 aceitaram e responderam ao questionário em uma entrevista individual. Houve 57 recusas, sendo que a justificativa, na quase totalidade dos casos, foi não dispor do tempo necessário para a entrevista. Foram excluídos os dados de 8 participantes por terem apresentado algum dos critérios de exclusão após o início da entrevista.

Dos entrevistados, 51,8% eram do sexo feminino e 70,1% eram brancos. A média de idade foi de 42 anos ($\pm 11,46$) e de escolaridade foi de 6,96 anos ($\pm 4,06$). A maior parte tinha filhos (75,7%), pertencia à classe socioeconômica C (59,8%) e tinha religião (76,6%). Somente 37,4% tinha um trabalho remunerado. Pouco mais da metade dos entrevistados (52%) relatou um relacionamento estável, com um ano de duração ou mais. Em relação à orientação sexual, 83,1% era heterossexual, 11,3% bissexual e 5,6% homossexual. (TABELA 1)

A maioria dos pacientes entrevistados acredita ter se contaminado por relação sexual (76,5%) e declarou ter conhecimento do diagnóstico sorológico da infecção por HIV há mais de 1 ano (86,2%). Mais de 80% preencheu critérios para diagnóstico de AIDS e 29,2% já esteve hospitalizado alguma vez por complicações relacionadas à infecção por HIV. Quanto à medicação antirretroviral, 81,9% usou alguma vez na vida, sendo que mais da metade dos pacientes (69,8%) relatou ter

percebido alguma modificação corporal após o início do tratamento. Com relação à comorbidades, 56,1% relatou um diagnóstico de outra patologia. De acordo com a escala HAD, 46,9% tinha indicativo de ansiedade e 34,4% indicativo de depressão. (TABELA 2)

A contagem média de células CD4+, considerando o resultado mais recente de até no máximo 6 meses anteriores à data da entrevista, foi de 497 células/mm³ (\pm 293) e a maior parte (63,9%) dos pacientes tinha mais de 350 cél./mm³. A CV média, também utilizando o mesmo critério anterior, foi de 66.452 cópias/ml (\pm 648.960) e 63,0% apresentava menos do que 50 cópias/ml, considerado como CV indetectável. (TABELA 2)

Quanto ao abuso ou dependência de substâncias psicoativas, da amostra, 45,6% foi assim considerada em relação ao tabaco e derivados, 32,7% em relação a bebidas alcoólicas e 15,7% em relação a outras substâncias (maconha, cocaína, crack, estimulantes, opióides, inalantes, hipnótico/sedativos, drogas alucinógenas ou ainda outras). Entre estas, as mais frequentes foram maconha (30,1%), cocaína (23%), hipnótico-sedativos (14,7%) e crack (11,1%). (TABELA 2)

Quando perguntados se consideravam que tinham algum tipo de apoio em relação a sua condição de soropositivo, 82,2% responderam que sim. (TABELA 2).

Foram identificados 34 esquemas terapêuticos diferentes, sendo o mais frequente a combinação de Zidovudina+ Lamivudina+ Efavirenz (31,8%). Entre as modificações corporais mais observadas após o início da terapia antirretroviral estavam o abdome mais inchado, pernas e face mais finas. Hipertensão arterial sistêmica e dislipidemia foram as comorbidades mais frequentemente citadas. (TABELAS 3, 4, 5)

Sobre a impressão geral de sua QV, considerando as duas últimas semanas, 48% dos entrevistados responderam que a consideram boa, e cerca de 10% responderam ruim ou muito ruim. Sobre a própria saúde em geral, 57,5% consideram-se satisfeito ou muito satisfeito, e 21,1% insatisfeito ou muito insatisfeito.

No domínio físico, os piores escores de QV, com diferenças estatisticamente significativas, foram encontrados entre o sexo feminino, escolaridade mais baixa (até 8 anos completos de estudo), pacientes sem trabalho remunerado, que pertencem às classes socioeconômicas D e E, que relataram lipodistrofia, diagnóstico de alguma comorbidade, que já estiveram hospitalizados por problemas relacionados ao HIV, sintomáticos, com contagem mais baixa de células CD4+ (menor que 350

células/mm³), com CV detectável (50 cópias de RNA viral/ml ou mais), com indicativo de ansiedade, indicativo de depressão, que relataram abuso ou dependência de tabaco ou derivados, álcool, outras substâncias psicoativas, que consideram não ter algum tipo de apoio em relação à infecção pelo HIV ($p < 0,05$). Pacientes na faixa etária de 36 a 46 anos, com filhos, sem um relacionamento estável e que nunca usaram medicação antirretroviral, apresentaram tendência a piores escores ($0,05 < p < 0,200$). Sem diferenças estatisticamente significativas em relação à cor, orientação sexual, religiosidade, modo de contágio e tempo de diagnóstico. (TABELA 6)

No domínio psicológico, os piores escores foram encontrados entre o sexo feminino, faixa etária entre 36 e 46 anos, escolaridade até 8 anos completos de estudo, sem trabalho remunerado, classes socioeconômicas D e E, sem relacionamento estável, que não tem religião, que nunca usaram medicação antirretroviral, que relataram lipodistrofia, que relataram comorbidades, que já estiveram hospitalizados, estão sintomáticos, com contagem de células CD4+ menor que 350, indicativo de ansiedade, indicativo de depressão, abuso ou dependência de tabaco e outras substâncias, que não tem apoio ($p < 0,05$). Pacientes que têm filhos e pacientes que estão com CV detectável apresentaram tendência a piores escores ($0,05 < p < 0,200$). Sem diferenças estatisticamente significativas em relação à cor, orientação sexual, modo de contágio, tempo de diagnóstico, abuso ou dependência de álcool. (TABELA 6)

No domínio nível de independência, os piores escores foram encontrados entre os pacientes com escolaridade até 8 anos completos de estudo, sem trabalho remunerado, classes D e E, sem relacionamento estável, que relataram lipodistrofia, comorbidades, que já estiveram hospitalizados, com contagem de CD4+ menor que 350 células/mm³, indicativo de depressão, indicativo de ansiedade, abuso ou dependência de tabaco, abuso ou dependência de outras substâncias, que não têm apoio ($p < 0,05$). Entre os pacientes que tem filhos, que estão sintomáticos, que não possuem religião e que relataram outras formas de contágio que não por relação sexual, foi encontrada tendência para piores escores de QV ($0,05 < p < 0,200$). Sem diferenças estatisticamente significativas em relação às outras variáveis. (TABELA 6)

No domínio relações sociais, os piores escores foram encontrados entre a faixa etária de 36 a 46 anos, entre os pacientes sem trabalho remunerado, classes D e E, sem relacionamento estável, entre os pacientes que relataram lipodistrofia, que

relataram comorbidades, com contagem de células CD4+ menor que 350, com indicativo de ansiedade, com indicativo de depressão, abuso ou dependência de tabaco, abuso ou dependência de outras substâncias, entre os pacientes que não tem apoio ($p < 0,05$). Tendência para escores mais baixos ($0,05 < p < 0,200$) foi encontrada entre os pacientes com escolaridade até 8 anos completos de estudo, que já estiveram hospitalizados. Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas em relação a sexo, cor, orientação sexual, filhos, religiosidade, modo de contágio, tempo de diagnóstico, uso de medicação, estágio clínico da infecção, CV, abuso ou dependência de álcool. (TABELA 6).

No domínio meio ambiente, os piores escores foram encontrados entre os pacientes com escolaridade até 8 anos completos de estudo, sem trabalho remunerado, classes D e E, sem relacionamento estável, que não têm religião, que nunca usaram antirretrovirais, que relataram lipodistrofia, comorbidades, que já estiveram hospitalizados, com contagem de CD4+ menor que 350 células/mm³, com CV detectável, com indicativo de depressão, com indicativo de ansiedade, uso abusivo ou dependência de tabaco, uso abusivo ou dependência de outras substâncias, que não tem apoio ($p < 0,05$). Tendência para piores escores ($0,05 < p < 0,200$) foi encontrada entre os pacientes do sexo feminino, de cor não branca, entre 36 a 46 anos de idade, com filhos. Nas demais variáveis não houve associação significativa com os escores de QV. (TABELA 6).

No domínio espiritualidade/religião/crenças pessoais, os piores escores foram encontrados entre pacientes do sexo feminino, na faixa etária até 35 anos, escolaridade até 8 anos completos de estudo, classes D e E, entre aqueles que não têm religião, que relataram lipodistrofia, com indicativo de ansiedade, de depressão, abuso ou dependência de tabaco, álcool e outras substâncias, entre aqueles que não têm apoio ($p < 0,05$). Tendência para escores mais baixos ($0,05 < p < 0,200$) foi encontrada em pacientes sem trabalho remunerado, de cor não branca, que não têm ideia do modo de contágio, com CV detectável. Com relação às demais variáveis, não foram encontradas diferenças significativas. (TABELA 6).

Na análise ajustada, apresentaram associação independente com os escores de QV no domínio físico: idade, trabalho remunerado, classificação socioeconômica, indicativo de ansiedade, de depressão, abuso ou dependência de outras substâncias psicoativas, apoio, hospitalizações, comorbidades, lipodistrofia e contagem de CD4+. Os pacientes mais jovens apresentaram pior QV, com um ponto a menos

entre os pacientes com menos de 35 anos em relação aos com mais de 47 anos. Foi encontrado quase um ponto a menos entre aqueles sem trabalho remunerado ($r = ,97$; $p < 0,05$) e mais de um ponto de diferença entre as classes socioeconômicas, sendo pior a QV quanto mais baixa a classificação ($r = 1,18$; $p < 0,001$). Houve dois pontos de diferença nos escores deste domínio entre os pacientes com indicativo de ansiedade e de depressão, sempre com piores resultados entre aqueles com indicativo das patologias ($r = -2,01$; $p < 0,001$ para ansiedade e $r = -2,15$; $p < 0,001$ para depressão). O uso abusivo ou dependência de outras substâncias psicoativas teve associação independente com pior QV, com quase 1 ponto a menos entre os pacientes com este histórico ($r = -,88$; $p < 0,05$). Os pacientes que consideram não ter algum tipo de apoio, os que têm diagnóstico de comorbidades, os que já tiveram hospitalizações, todos tiveram pior QV ($p < 0,05$). Aqueles que relataram lipodistrofia e aqueles com CD4+ abaixo de 350 tiveram quase um ponto a menos nos escores neste domínio ($r = -,79$; $p < 0,05$ para lipodistrofia e $r = ,76$; $p < 0,05$ para CD4+). (TABELA 7).

No domínio psicológico, as mulheres apresentaram piores escores, com quase um ponto a menos que os homens ($r = -,90$; $p < 0,001$); os pacientes mais jovens também tiveram piores escores de QV neste domínio, com uma diferença de mais de meio ponto entre pacientes com mais de 47 anos comparando com pacientes na faixa etária entre 36 e 46 anos de idade ($r = ,54$; $p < 0,001$). Os que não têm trabalho remunerado e os que pertencem à classe socioeconômica D e E também tiveram escores mais baixos ($p < 0,05$). Indicativo de ansiedade foi associado com pior QV, com uma diferença de mais de um ponto ($r = -1,82$; $p < 0,001$), assim como indicativo de depressão, com uma diferença ainda maior ($r = -2,61$; $p < 0,001$). Entre os que relataram lipodistrofia também foram encontrados piores escores ($r = -,57$; $p < 0,05$). Não ter apoio em relação à condição de soropositivo teve associação independente com pior QV: pacientes que se consideram sem apoio tiveram escores mais de um ponto menores ($r = 1,24$; 95% IC 0,77 a 1,71; $p < 0,001$). (TABELA 7).

No domínio nível de independência, baixa escolaridade foi associada negativamente com os escores de QV: quanto menor a escolaridade, pior QV, com mais de meio ponto de diferença entre as categorias ($r = ,58$; $p < 0,05$). Não ter um trabalho remunerado foi fortemente associado com pior QV: os pacientes sem trabalho tiveram escores com quase um ponto e meio a menos do que os com trabalho ($r = 1,44$; $p < 0,001$). Classificação socioeconômica também teve associação independente com este domínio: quanto mais baixa a classificação, pior escore, com

uma diferença de mais de um ponto entre as classes A e B para as classes D e E ($P < 0,05$). Entre os pacientes com indicativo de ansiedade foram encontrados escores mais baixos, com uma diferença de um ponto e meio, comparando com os pacientes sem indicativo ($r -1,47$; 95% IC $-1,98$ a $-,95$; $p < 0,001$). O mesmo foi observado entre os pacientes com indicativo de depressão, que também apresentaram escores mais baixos, neste caso com mais de dois pontos de diferença ($r -2,45$; 95% IC $-3,01$ a $-1,89$; $p < 0,001$). Os pacientes que relataram lipodistrofia tiveram escores mais baixos, com diferença de mais de meio ponto ($r -,55$; $p < 0,05$). O uso abusivo ou dependência de outras substâncias psicoativas, comorbidades, hospitalizações, todos tiveram associações independentes com menores escores de QV neste domínio ($p < 0,05$). Contagem de células CD4+ abaixo de 350 foi associada com escores cerca de meio ponto mais baixos do que CD4+ acima de 350 ($r ,56$; 95% IC $,02$ a $1,09$; $p < 0,05$). (TABELA 7)

Ainda na análise ajustada, no domínio relações sociais, idade, trabalho remunerado, classificação socioeconômica, relacionamento estável, indicativo de ansiedade, indicativo de depressão e apoio apresentaram associação independente com os escores de QV. Os pacientes com 36 a 46 anos tiveram escores cerca de meio ponto mais baixos do que os pacientes com mais de 47 anos ($r ,52$; $p < 0,05$). Quem não tinha trabalho remunerado e quem não tinha relacionamento estável teve pior QV ($p < 0,001$ e $p < 0,05$, respectivamente). Quanto mais baixa a classificação socioeconômica, piores escores, sendo os mais baixos entre as classes D e E ($r ,72$; $p < 0,05$). Aqueles que relataram não ter apoio tiveram escores mais baixos, com mais de um ponto e meio de diferença em relação ao outro grupo ($r 1,65$; 95% IC $1,05$ a $2,25$; $p < 0,001$). Indicativo de ansiedade e indicativo de depressão apresentaram escores mais baixos sempre para aqueles que tinham o indicativo, com uma diferença de mais de um ponto para ansiedade e mais de dois pontos para depressão ($p < 0,001$). (TABELA 8)

No domínio meio ambiente, também os pacientes mais jovens tiveram piores escores ($r ,45$; $p < 0,001$). Quanto mais baixa a classificação socioeconômica, mais baixos os escores, com diferença de mais de um ponto entre as classes ($r 1,27$; 95% IC $,91$ a $1,63$; $p < 0,001$). Trabalho remunerado, relacionamento estável e abuso ou dependência de outras substâncias tiveram associação independente com piores escores neste domínio ($p < 0,05$). Pacientes com indicativo de ansiedade tiveram escores mais baixos, assim como pacientes com indicativo de depressão, ambos

com mais de um ponto de diferença dos grupos sem indicativo destas patologias ($r = 1,25$ e $r = -1,94$, respectivamente; $p < 0,001$). Aqueles que consideraram não ter apoio tiveram cerca de um ponto a menos nos escores de QV ($r = ,94$; $p < 0,001$). Ter usado medicação antirretroviral alguma vez e ter sido hospitalizado por complicações do HIV, ambos tiveram associação com escores mais baixos ($r = ,62$; $p < 0,05$ e $r = -,44$; $p < 0,05$). (TABELA 8)

No domínio espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais, em relação ao sexo do entrevistado houve uma diferença de quase um ponto entre os escores de QV, com piores resultados para o sexo feminino ($r = -,89$; $p < 0,05$). Os pacientes com menos de 35 anos tiveram os piores escores, e aqueles com mais de 47 anos, os melhores ($r = ,91$; $p < 0,001$). Em relação à classificação socioeconômica, foi encontrada uma diferença de mais de meio ponto entre as classes, com piores resultados entre os pacientes das menos favorecidas ($r = ,74$; $p < 0,05$). Os pacientes que relataram não ter algum tipo de apoio também tiveram menores escores, com uma diferença de mais de um ponto entre os dois grupos ($r = 1,12$; 95% IC $,42$ a $1,83$; $p < 0,05$). Indicativo de ansiedade e indicativo de depressão, ambos tiveram associação independente com QV: diferença de mais de dois pontos para ansiedade e mais de um ponto para depressão ($r = -2,66$; $p < 0,001$ e $r = -1,42$; $P < 0,001$). (TABELA 8)

DISCUSSÃO

Existem mais de quarenta instrumentos diferentes para avaliar QV⁴⁹. Neste artigo preferencialmente foram consideradas referências de estudos que utilizaram os questionários estruturados pela OMS, com a intenção de tratar da mesma perspectiva conceitual de QV.

Evidenciou-se a importância das variáveis sociodemográficas para a QV da população com HIV/AIDS. Pacientes do sexo feminino apresentaram piores escores nos domínios psicológico e espiritualidade, com quase um ponto de diferença em ambos. Resultados semelhantes foram encontrados por Pereira e Canavarro³⁰ e Santos et al.²³. A pior QV neste grupo pode estar relacionada com o impacto das alterações no relacionamento sexual, a negociação do uso de preservativos, angústia quanto ao desejo de construir uma família⁵⁰ além de que, são as mulheres,

na maioria das vezes, que acumulam o exercício profissional com os cuidados com a prole e o lar²³. Além disso, sentimentos de perdão e culpa também podem estar implicados. Segundo Tostes⁵¹, a atribuição da infecção ao parceiro, e as consequências sobre o relacionamento, poderiam intensificar o impacto negativo da infecção nas mulheres. Os aspectos avaliados pelos domínios psicológico e espiritualidade incluem estas relações indicadas na literatura.

Pacientes com menos de 47 anos de idade tiveram pior QV em todos os domínios, com exceção do nível de independência, diferenças estatisticamente significativas que se mantiveram após análise ajustada para outras variáveis sociodemográficas. Zimpel e Fleck¹⁸, no estudo de aplicação e validação do instrumento WHOQOL-HIV no Brasil, encontrou resultado semelhante. Em contrapartida, como demonstrado por Pereira e Canavarro³⁰, seria de esperar que pacientes com mais idade tivessem piores escores no domínio físico, relacionando com o declínio das condições gerais de saúde do indivíduo impostas pela idade, entre elas a existência de comorbidades, mais frequente nesta etapa da vida, e não avaliada no referido estudo. Particularmente no domínio espiritualidade, chama a atenção o progressivo aumento nos escores de QV com o avanço na faixa etária. Os resultados do presente estudo podem ser em parte respondidos de acordo com Silva et al.⁵², quando diz que pessoas com mais idade são menos ansiosas em relação a eventos futuros, em relação à morte e ao morrer, avaliam as conquistas alcançadas ao longo da vida de modo satisfatório e sofrem menor impacto da AIDS em sua intimidade.

Não ter um relacionamento estável foi associado com pior QV em relações sociais e meio ambiente, o que está de acordo com o que estes domínios avaliam e com outros resultados descritos na literatura^{21,29}. O relacionamento de longa duração propicia melhor suporte social, apoio em questões domésticas e relacionadas ao tratamento⁵³, além de haver necessidade de revelar o status sorológico para uma única pessoa, o parceiro, o que alivia uma das maiores ansiedades das pessoas soropositivas²⁹.

Foi incluída uma pergunta sobre a percepção de apoio em relação à condição de portador de HIV. Houve uma associação significativa com o fato de não se sentir sentir-se apoiado e piores escores de QV em cinco dos seis domínios (a exceção foi o domínio nível de independência). Pessoas soropositivas muitas vezes sofrem isolamento social, estigmatização, discriminação e marginalização, sugerindo um

forte impacto do HIV sobre os aspectos sociais da QV²⁹ e reforçando a importância da formação de uma rede social de apoio a estas pessoas. Giovelli⁵⁴ e Remor⁵⁵ relacionaram apoio social com QV em pessoas portadoras de HIV. Silva et al.⁵², em uma pesquisa sobre variáveis de impacto na QV de portadores de HIV com mais de 50 anos de idade, concluiu que o apoio social está relacionado com os cuidados, consolo, suporte ou ajuda que um indivíduo sente receber dos outros. A percepção de que outras pessoas são receptivas às suas necessidades é um fator importante para a capacidade de lidar com o estresse, minimizando o impacto negativo da doença e favorecendo a adesão ao tratamento⁵², contribuindo para a melhora física dos pacientes.

Percebe-se na literatura uma tendência em considerar a existência de um relacionamento estável como uma provável fonte de apoio social para o paciente soropositivo. Ferreira et al.⁵⁶ referiram-se a esta questão exemplificando que mulheres casadas ou em união estável teriam provável melhor suporte social e apoio, afetando positivamente a QV. Como foram incluídas em nosso instrumento duas questões distintas em relação ao assunto, foi possível observar que existe diferença entre estas duas condições, com uma potencial força de apoio social independente de manter um relacionamento estável.

Pessoas com menor nível de escolaridade, até 8 anos completos de estudo, tiveram menores escores de QV no domínio nível de independência, diferença estatisticamente significativa. Este domínio avalia mobilidade, capacidade de trabalho, atividades cotidianas e dependência de medicação ou tratamento. Belak et al.²⁹ e Zimpel e Fleck¹⁸ também encontraram que maior escolaridade favorece uma melhor QV. Maior nível educacional proporciona, muitas vezes, além dos benefícios financeiros, suporte e estrutura social⁵⁷, facilita o acesso aos serviços de saúde e melhora a adesão à terapia antirretroviral⁵⁸, o que está também diretamente relacionado com vínculo empregatício e renda mensal²².

Estar sem trabalho remunerado foi associado com pior QV na maioria dos domínios, com exceção de espiritualidade, resultado igual ao encontrado por Pereira e Canavarro³⁰ e Razera et al.²¹. O pior resultado foi encontrado entre as pessoas sem trabalho remunerado no domínio nível de independência, que avalia capacidade de trabalho e atividades cotidianas, entre outras coisas, e o melhor, entre as pessoas empregadas, em relações sociais, que avalia inclusão social. Segundo Skevington et al.⁴⁶, inclusão social induz a sentimentos mais positivos, que, por sua

vez, melhoram a QV em geral. Isto sugere que estar empregado pode significar mais do que simples benefícios financeiros para estas pessoas³⁰. O vínculo empregatício representa fonte de estrutura e apoio social, trazendo sentimento de utilidade ao indivíduo²², além de ser capaz de atenuar o estresse relacionado com a infecção pelo HIV e favorecer as relações sociais⁵⁷.

O baixo nível socioeconômico foi diretamente relacionado com os menores escores em todos os domínios, o que persistiu após análise ajustada para outras variáveis sociodemográficas. Os pacientes com piores escores pertenciam às classes mais baixas e observou-se uma diminuição gradativa acompanhando as mudanças de classificação. Resultado semelhante foi encontrado por Zimpel e Fleck¹⁸ e Santos et al.²³. Não causa surpresa que pior nível socioeconômico tenha relação com pior QV, uma vez que está diretamente relacionado às condições de saúde e a capacidade funcional do indivíduo, representando antes de tudo o acesso aos bens materiais, inclusive aos serviços de saúde⁵². Souza Júnior et al.²⁰, em uma pesquisa sobre a autoavaliação de saúde em portadores do vírus HIV, e utilizando a mesma classificação, encontraram que classe econômica foi fortemente associada com status de saúde: quanto maior a classificação, melhor a autoavaliação. Os autores referiram que este indicador reflete além de necessidades materiais, como habilidade em adquirir bens de consumo, também um marcador de bem estar.

Dos três indicadores de status socioeconômico (escolaridade, renda e classe socioeconômica), nível educacional é provavelmente o mais utilizado, uma vez que é usualmente um atributo estável na vida adulta, diferente dos outros dois, que podem variar no tempo²⁰. De fato, a escolaridade proporciona ao indivíduo acesso ao conhecimento, inclusão social, melhores oportunidades de trabalho e, portanto, maior renda, melhorando a classificação socioeconômica, todos associados a melhor QV.

Não foram encontradas diferenças significativas em relação à cor, ter filhos, orientação sexual, modo de contágio e religião. No presente estudo, a cor foi autorreferida e a maioria dos entrevistados declarou-se como branco. Santos et al.²³ encontraram diferenças significativas no domínio meio ambiente entre pessoas de pele branca, com maiores escores, e parda ou negra, com escores mais baixos, concluindo que diferenças sociais poderiam ser responsáveis por este resultado.

Tonantzin e Piccinini⁵⁹ escreveram que o desejo de ter filhos, tanto em homens como em mulheres, permanece inalterado apesar da infecção pelo HIV.

Contudo, a possibilidade da transmissão materno-infantil do vírus e o futuro destes filhos, causa preocupação. Um estudo realizado em Porto Alegre-RS demonstrou que a infecção pelo HIV aumenta as chances de institucionalização de crianças infectadas e de crianças não infectadas tornarem-se órfãs de ambos os pais⁶⁰. Apesar da problemática envolvendo a questão da gestação no cenário da infecção pelo HIV, dos cuidados com os filhos e de preocupações com o futuro, não foram encontradas diferenças significativas nas médias dos escores entre os participantes com e sem filhos.

No Brasil, segundo dados do último Boletim Epidemiológico², ainda prevalece, entre os maiores de 13 anos de idade, a forma de transmissão sexual do vírus HIV: entre os homens, 72,1% dos casos, e, entre as mulheres, 83,1%. A maioria dos nossos entrevistados declarou a via sexual como provável modo de contágio e não se encontrou diferenças significativas em nenhum domínio de QV. Santos et al.²³ e Rajeev et al.⁶¹ também não encontraram diferenças estatisticamente significativas em relação à via de transmissão. Já em um estudo realizado na Estônia⁵⁷, pessoas infectadas através do uso de drogas injetáveis tiveram pior QV que pessoas infectadas por relação sexual.

O mesmo foi observado em relação à orientação sexual. Considerando que processos de estigma, discriminação e preconceito estão envolvidos nesta questão, e podem levar ao isolamento social, seria de esperar que aqui fossem encontradas diferenças. Susan e Vickie⁶², analisando dados de uma pesquisa sobre QV na Califórnia, examinaram as associações entre esta questão e autorrelato de status de saúde física e psicológica. Encontraram que os altos níveis de estresse enfrentados pela população que pertence a minorias quanto à opção sexual podem ter efeitos nocivos sobre a saúde e o bem estar de alguns indivíduos. Mas as autoras concluíram que orientação sexual sozinha não é associada com pior saúde uma vez que, quando estresse psicológico foi tratado como um fator de confusão, as associações entre esta variável e saúde quase desapareceram.

Vários estudos têm avaliado a relação entre QV e religiosidade^{4,18,28,53}. Especificamente sobre a relação entre religiosidade e infecção pelo HIV, alguns apontam que a religião pode explicar um propósito de vida que promova bem estar e pode auxiliar como apoio social no ajustamento psicológico e no enfrentamento da doença²⁸. Panzini et al.⁴ referiram que a fé pode ser um modo de lidar com o estresse, estando associada a melhores índices de QV. No estudo de Calvetti et al.²⁸

obtiveram-se correlações altamente significativas entre os domínios de QV com bem estar espiritual no grupo sintomático/AIDS, tendo as autoras concluído que, pela enfermidade, as pessoas possam desenvolver a religiosidade como um suporte, produzindo uma sensação de conforto que ajuda na convivência com o HIV/AIDS. Assim como no estudo realizado em Porto Alegre-RS por Zimpel e Fleck¹⁸, não se encontrou relações significativas entre religião e QV. Talvez outros fatores, controlados em ambos os estudos, como trabalho e classificação socioeconômica, tenham maior importância para definir QV nesta população.

Estes resultados mostram que a QV em portadores de HIV/AIDS é determinada também por aspectos econômicos e sociais. Chama à atenção a importância da formação de uma rede social capaz de apoiar estes pacientes. Evidencia-se a necessidade de aumentar sua independência econômica através da melhora do nível educacional e inserção no mercado de trabalho, gerando maior renda. Potencialmente estas ações favorecem o acesso à informação e aos serviços de saúde e possibilitam a satisfação de diversas necessidades.

Já em 1998 Tostes⁵¹ escreveu que a presença de sintomas mentais é um dos fatores que mais limitam a QV em portadores de HIV. Souza Júnior et al.²⁰ encontraram depressão e ansiedade presentes em muito maior proporção entre os pacientes soropositivos do que na população geral, apesar da positiva autoavaliação da saúde por parte destas pessoas. No presente estudo, indicativo de depressão e indicativo de ansiedade foram relacionados com piores escores em todos os domínios, mesmo após controle para outras variáveis. Os pacientes com indicativo de depressão apresentaram os escores mais baixos entre todas as variáveis analisadas, no domínio nível de independência. Zimpel e Fleck⁶³, utilizando o Inventário de Depressão de Beck (BDI) e o Inventário de Ansiedade Traço-Estado (IDATE), encontraram correlações negativas entre a presença de sintomas depressivos e de ansiedade com a QV em todos os domínios do WHOQOL-HIV. Neste estudo, a presença de sintomas depressivos teve peso bem maior em todos os domínios do que qualquer outra variável. Pereira e Canavarro³⁰ encontraram associação entre sintomas psicopatológicos e escores de QV, tendo sido depressão o mais forte preditor de pior QV. Reis⁶⁴ destacou a importância da presença de sintomas psicopatológicos afetando negativamente a QV e a adesão ao tratamento antirretroviral. Observou ainda que, quando estes sintomas estão presentes, a QV diminui independentemente da adesão. Além desta correlação, encontra-se na

literatura referências à associação de maiores níveis de estresse e depressão com aceleração da deterioração imunológica e mais rápida progressão da doença⁶⁵. Isto indica que pode haver alguma relação entre os sistemas imunológico e nervoso com fatores psicossociais na presença do vírus HIV. Ainda que tenha havido uma modificação na perspectiva do portador em relação ao prognóstico da infecção, é possível que depressão e ansiedade possam estar relacionadas a dificuldades emocionais decorrentes do diagnóstico de HIV/AIDS^{20,53}.

Quando se avaliou os dados sobre o uso de drogas, não se encontrou associações com o abuso ou dependência de tabaco e álcool, mas abuso ou dependência de outras substâncias psicoativas foi relacionado de maneira independente com escores mais baixos nos domínios físico, nível de independência e meio ambiente. Zimpel e Fleck⁶³ não encontraram associação entre histórico de uso/abuso de drogas psicoativas e os escores de QV do WHOQOL-HIV. Korhuis et al.⁶⁶ demonstraram que o uso atual de drogas ilícitas foi fortemente associado com menores escores de QV, mas não encontraram associações com o uso de álcool. Na literatura encontra-se resultados controversos^{23,67,68,69} em função das diferentes classificações referentes ao uso de substâncias e tipos de drogas aferidos. Vários estudos relatam pior QV entre fumantes^{70,71,72}, mas utilizando distintos instrumentos de avaliação, dificultando comparações entre os resultados. O que não está aqui em discussão é que, como já estabelecido pelo conhecimento científico, tabagismo aumenta o risco de doenças malignas, cardiovasculares e respiratórias, além de afetar adversamente a resposta imunológica ao tratamento antirretroviral^{72,73,74}. Pessoas que têm problemas com adição a qualquer tipo de droga, lícita ou ilícita, convivem com muitos riscos à saúde devido a fatores sociais, econômicos e psicológicos. Particularmente para os portadores de HIV, os riscos podem ser maiores, uma vez que outros problemas relacionados à adição, como encarceramento, podem interferir sobre os cuidados que o paciente necessita dispensar para o tratamento⁵⁷. Sugere-se que abuso ou dependência de drogas ilícitas tem um impacto maior sobre a QV.

Ao serem analisadas as variáveis clínicas, encontrou-se que foram independentemente associadas com escores mais baixos de QV o uso de terapia antirretroviral, lipodistrofia, comorbidades, hospitalização e contagem de células CD4+. Não encontramos associações com o tempo de diagnóstico, estágio clínico e CV.

Pacientes que relataram comorbidades tiveram piores escores nos domínios físico e nível de independência. Ferreira et al.⁵⁶ demonstraram em seu estudo que a existência de comorbidades afetou negativamente os domínios nível de independência e relações sociais. Concluíram que a influência negativa sobre a QV neste caso seria relacionada com a presença de outros sintomas e a utilização de um maior número de medicamentos. Cardona-Arias et al.⁷⁵ encontraram piores escores em todos os domínios do WHOQOL-Bref entre os pacientes que tiveram alguma enfermidade no último mês. Esta variável foi uma das que mais incidiram sobre a QV, deteriorada por outras condições de base apresentadas pelos pacientes, que se somariam aos efeitos do HIV. Pereira e Canavarro³⁰ citaram como uma provável limitação ao seu estudo o fato de não ter sido avaliada a existência de comorbidades, que poderia explicar a pior QV no domínio físico entre pacientes com mais de 45 anos de idade. Van Vu et al.⁶⁷ encontraram relação entre co-infecção com hepatite B e/ou C e pior QV. A melhora imunológica proporcionada pelo tratamento do HIV tornaria mais pronunciados os sintomas da hepatite, dependentes de uma reação imune, afetando a QV destes pacientes especialmente nos aspectos físicos e de funcionalidade diária.

Um histórico de hospitalização prévia relacionada ao HIV também afetou negativamente a QV. Este achado está em concordância com Cardona-Arias et al.⁷⁵, que relacionaram hospitalização no último ano como um dos fatores mais determinantes para QV em sua pesquisa. No nosso estudo, os piores resultados foram encontrados no nível de independência, que avalia mobilidade, capacidade de trabalho e atividades cotidianas, seguido pelo físico (dor e desconforto) e meio ambiente (recreação, lazer, segurança e proteção). Este resultado reflete o quanto uma variável clínica pode influenciar a QV através de interferências funcionais e ambientais.

A terapia antirretroviral, como está disponível atualmente, é capaz de significativamente modificar a morbidade e a mortalidade relacionada com HIV/AIDS⁷⁶. Mesmo os efeitos adversos da medicação parecem ser superados pelos efeitos positivos que a terapia exerce através da diminuição da CV e aumento do CD4+¹¹. Apesar disso, alguns estudos não encontraram relação independente entre o uso de medicação e QV^{22,23,47}. Mas no estudo de Rützel et al.⁵⁷, os autores atribuíram à intervenção clínica da terapia antirretroviral o achado de que pacientes assintomáticos tiveram melhor QV. Na nossa amostra, encontramos uma relação

independente somente com o domínio meio ambiente, com piores escores entre os pacientes que nunca usaram medicação. Este domínio avalia, entre outros fatores, segurança física, proteção e oportunidades de recreação e lazer. Parece que, a despeito de possíveis eventos adversos da medicação e alterações que o seu uso continuado possa causar no cotidiano, o paciente se sente mais confortável e seguro ao recebê-la, recuperando a sensação de bem estar e a esperança no futuro²⁰.

Contudo, vários efeitos colaterais têm sido fortemente associados à terapia antirretroviral. Entre eles a lipodistrofia é particularmente preocupante por causar alterações na forma do corpo, com hipertrofia adiposa central e lipoatrofia periférica. Estas alterações são percebidas pelos pacientes como marcas visíveis que os identificam como portadores de HIV, o que pode ocasionar perturbações no bem estar psicossocial e na autoestima, afetando atividades cotidianas, QV e adesão ao tratamento⁷⁷. Os pacientes podem recusar terapia ou reduzir a adesão para evitar efeitos colaterais indesejáveis, como este, mesmo reconhecendo a eficácia da medicação, o que pode, conseqüentemente, levar à progressão da doença⁷⁶. Além disto, estudos prévios têm sugerido que a lipodistrofia é uma síndrome caracterizada por redistribuição da gordura subcutânea e acúmulo de gordura visceral, anormalidades dos lipídeos e resistência à insulina ou intolerância a glicose⁷⁶, e todos estes fatores afetam a QV. No estudo de Carneiro²⁵ lipodistrofia foi uma das queixas mais comuns por parte dos pacientes, o que poderia justificar o pior escore no domínio físico encontrado na amostra. No presente estudo, os pacientes que relataram modificações corporais após o início da terapia antirretroviral tiveram, na análise ajustada, significativamente piores escores nos domínios físico, psicológico e nível de independência. Parece que a lipodistrofia tem um efeito negativo sobre a QV independente da eficácia do tratamento.

Em relação à contagem de CD4+, encontrou-se relação independente com os domínios físicos e nível de independência, com piores escores entre pacientes com CD4+ < 350. Santos et al.²³ e Tran et al.⁶⁸ também encontraram diferença em relação ao domínio físico, sendo que no primeiro foi utilizado o mesmo ponto de corte que no nosso estudo, e no segundo, CD4+ < 200. Ferreira et al.⁵⁶ encontraram piores escores em nível de independência entre pacientes com CD4+ < 500. Nos estudos sobre QV na população com HIV, foram utilizados pontos de corte diferentes para CD4+, provavelmente de acordo com os *guidelines* vigentes na época em que foram

desenvolvidos. Mesmo assim, podem-se resumir os resultados de forma que contagens mais baixas são associadas com pior QV.

Em concordância com outros grupos de pesquisa^{47,56}, não se encontrou qualquer associação independente entre os domínios de QV e CV. Chandra et al.⁴⁵, em pesquisa com 828 pacientes e utilizando o instrumento WHOQOL-HIV Bref, concluíram que somente nos pacientes com doença avançada os domínios de QV foram associados com CV, e não entre aqueles com contagens mais baixas (< 20.000 cópias RNA viral/ml).

É importante salientar que foi considerado o resultado mais recente de CD4+ e CV, dentro dos últimos 6 meses anteriores à entrevista. Portanto, é possível que a comparação das medidas de CD4+, CV e QV se refiram a diferentes períodos de tempo, uma vez que o instrumento de avaliação utilizado (WHOQOL-HIV Bref) focaliza nas duas últimas semanas. Também houve um grande número de perdas com relação às medidas laboratoriais, quando os últimos resultados disponíveis tinham mais do que 6 meses. Seria possível pensar que pacientes com baixa contagem de CD4+ e elevada CV tem sua QV afetada de forma negativa por serem mais propensos a sintomas da doença, à infecções oportunistas e ao uso de maior número de medicamentos²³. Mas as evidências sugerem que a contagem de CD4+ é um melhor preditor do avanço da infecção que a CV, e que estes dois marcadores podem ter impacto diferente sobre progressão da doença e QV³⁹.

No estudo de Santos et al.²³ os pacientes com sorologia conhecida há menos de dois anos apresentaram escores médios inferiores no domínio meio ambiente. Os autores atribuíram este achado ao fato de os pacientes, nesta fase, estarem ainda em adaptação a uma nova realidade, com influências negativas às questões tratadas neste domínio. Ferreira et al.⁵⁶ encontraram que o grupo com menor tempo de infecção (2 anos ou menos) teve piores escores no domínio espiritualidade, representando as crenças do indivíduo em forças exteriores que poderiam ajudá-lo a vencer obstáculos. No estudo de Rüütel⁵⁷, assim como no nosso, na análise multivariada, não foram encontradas associações entre o tempo de diagnóstico e os escores de QV. Parece que variáveis sociodemográficas e emocionais confundem a relação entre tempo de diagnóstico e QV.

A maioria dos estudos sugere que existe uma relação inversa entre QV e os diferentes estágios da infecção pelo HIV^{18,26,27}, enquanto outros não encontram diferenças em todos os domínios⁴⁷. No presente estudo não foram encontradas

diferenças estatisticamente significativas em nenhum dos domínios. Em concordância com este resultado, está uma pesquisa realizada na Croácia, que utiliza o mesmo instrumento²⁹. Pode ter havido aqui uma distorção entre a classificação dos diferentes estágios da infecção e a presença ou ausência de sintomas clínicos. Atualmente, a maior parte dos pacientes classificados como AIDS está sob terapia antirretroviral. É provável que tenham recuperado sua resposta imunológica e suas condições de saúde. Isto poderia resultar em uma indiferenciação quanto ao funcionamento físico, entre os diferentes estágios da infecção⁵³. Talvez a presença de sintomas relatados pelo próprio paciente tenha relação com QV, independente da classificação em estágios.

Uma das limitações do presente estudo é o fato do desenho transversal não permitir tirar conclusões a respeito da causalidade entre QV e variáveis sociodemográficas e clínicas. Isto é inerente ao delineamento. Relações causais entre estes fatores e as médias necessitam ser confirmadas por estudos prospectivos e de intervenção, que por suas características, demandam mais tempo e maiores custos financeiros. Também poderia ter havido uma sub-representação de pessoas com histórico de adição, uma vez que, dada a natureza estigmatizada do uso de drogas, esta população é menos provável de estar recebendo cuidados médicos. Mas para medir esta variável foi utilizado o ASSIST, instrumento de triagem para este fim, já validado e adaptado para o Brasil e com boas características psicométricas. O tipo de seleção da amostra deve ser considerado na interpretação de nossos achados. Amostras de serviços universitários de referência tendem a abordar pessoas em melhores condições de vida e de saúde, com a consequente superestimação dos escores de QV. É possível esperar escores menores em populações excluídas e em serviços com recursos mais precários²³. Como o SAE-Pelotas, onde se realizou a pesquisa, é o único centro de atendimento e dispensação de medicação para portadores de HIV na cidade, considera-se pouco provável que este fator tenha influenciado decisivamente nos resultados.

Deve-se considerar que o WHOQOL-HIV Bref, utilizado neste estudo, por incluir perguntas específicas à infecção pelo HIV, é mais sensível na detecção de diferenças entre esta população clínica. Já os outros instrumentos genéricos de QV, como o WHOQOL-Bref, são úteis na comparação entre doenças diferentes ou com uma população sem problemas de saúde conhecidos⁶⁴. Além disto, como já foi mencionado, os questionários estruturados pela OMS para aferir a QV nas pessoas

portadoras de HIV/AIDS, aferem dados referentes às duas semanas anteriores à entrevista, minimizando um potencial viés de memória. A taxa de recusas foi baixa (8%) e, embora a entrevista completa tenha requerido em média 40 minutos, houve boa aceitação por parte dos pacientes. Futuras pesquisas sobre o assunto devem considerar estas questões em relação ao instrumento para avaliar QV.

CONCLUSÕES

A QV nesta amostra de pessoas portadoras de HIV/AIDS foi influenciada por fatores que ultrapassam os domínios físico e biológico e se relacionam diretamente com questões econômicas e sociais. Deste modo, uma avaliação interdisciplinar desta população se faz necessária.

Com base nestes resultados sugere-se que programas que favoreçam o acesso à educação, programas que promovam a reinserção dos pacientes no mercado de trabalho, e outras ações que auxiliem o financiamento da autossuficiência do indivíduo, sejam incluídos na política de cuidados dispensados a esta população. O trabalho, mais do que uma fonte de recursos financeiros auxilia a amenizar o estresse da infecção pelo HIV, proporciona oportunidades de socialização e serve para manter uma sensação de QV.

Também chama a atenção a importância do apoio social e afetivo no contexto da infecção pelo HIV. Independente da fonte deste suporte é possível que estes pacientes enfrentem a doença com menos sofrimento psíquico e melhor adesão ao programa de acompanhamento. O reconhecimento e o efetivo manejo de sintomas psicopatológicos em pacientes portadores de HIV são essenciais. Devido ao seu forte impacto na QV, sugere-se incluir na anamnese instrumentos de fácil aplicação que visem este tipo de avaliação.

Médicos, e todos profissionais envolvidos no atendimento a esta população, devem ser educados sobre o que afeta a QV de pacientes portadores de HIV/AIDS. Esta é uma dimensão indissociável de condições objetivas, como trabalho e educação, de características próprias de cada indivíduo, como suporte social, e de saúde mental, como transtornos depressivos. Estas considerações devem ser somadas a avaliação física e clínica. Viver melhor não é simplesmente viver mais.

REFERÊNCIAS

1. WHO (OMS) – UNAIDS. Global Summary of the HIV/AIDS Epidemic, December 2011-World Health Organization. [acesso em 04 novembro 2012]. Disponível em www.who.int/topics/hiv_aids/en/.
2. Ministério da Saúde (Brasil). Secretaria de Vigilância em Saúde, Coordenação Nacional DST/AIDS. Boletim Epidemiológico AIDS-DST ano VIII nº 01 1ª a 26ª semanas epidemiológicas-janeiro a junho de 2011. [acesso em 04 novembro 2012]. Disponível em <http://www.aids.gov.br>.
3. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Censo Demográfico 2010. [acesso em 04 novembro 2012]. Disponível em www.censo2010.ibge.gov.br.
4. Panzini RG, Rocha NS, Bandeira DR, Fleck MPA. Qualidade de vida e espiritualidade. *Rev. Psiq. Clín.* 2007;34(1):105-115.
5. Chiasson MA, Berenson L, Li W, Schwartz S, Singh T, Forlenza S, Mojica BA, Hamburg MA. Declining HIV/AIDS Mortality in New York City. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes and Human Retrovirology.* 1999; 21:59-64.
6. Palella FJ Jr, Delaney KM, Moorman AC, Loveless MO, Fuhrer J, Satten GA, Aschman DJ, Holmberg SD. Declining Morbidity and Mortality among Patients with Advanced Human Immunodeficiency Virus Infection. *N England J Med.* 1998; 338:853-60.
7. WHOQOL (World Health Organization's Quality of Life Instrument) HIV Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med.* 1995 nov; 41(10):1403-9.
8. Mannheimer SB, Matts J, Telzak E, Chesney M, Child C, Wu AW, Friedland G. Quality of life in HIV-infected individuals receiving antiretroviral therapy is related to adherence. *AIDS Care,* 2005 jan;17(1):10-22.
9. Geocze L, Mucci S, De Marco MA, Nogueira-Martins LA, Citero VA. Qualidade de vida e adesão ao tratamento antirretroviral de pacientes portadores de HIV. *Rev. Saúde Pública,* 2010;44(4):743-9.
10. Nacheva JB, Marconi VC, van Zyl GU, Gardner EM, Preiser W, Hong SY, Mills EJ, Gross R. HIV Treatment Adherence, Drug resistance, Virologic Failure: Evolving Concepts. *Infect Disord Drug Targets.* 2011;15. 8.
11. 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 Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes.* 2002; 30(5):485-492.

12. O'Connell K, Skevington S, Saxena S; WHOQOL HIV Group. Preliminary development of the World Health Organization's Quality of Life HIV instrument (WHOQOL-HIV): analysis of the pilot version. *Soc Sci Med*. 2003 oct;57(7): 1259-75.
13. de Soárez PC, Castelo A, Abrão P, Holmes WC, Ciconelli RM. Tradução e validação de um questionário de avaliação de qualidade de vida em AIDS no Brasil. *Rev Panam Salud Publica*. 2009;25(1):69–76.
14. Ogbuji QC, Oke AE. Quality of life among persons living with HIV infection in Ibadan, Nigeria. *Afr J Med Med Sci*. 2010 Jun;39(2):127-35.
15. Hsiung PC, Fang CT, Chang YY, Chen MY, Wang JD. Comparison of WHOQOL-bREF and SF-36 in patients with HIV infection. *Qual Life Res*. 2005 Feb;14(1):141-50.
16. Fleck MPA. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2000;5(1):33-38.
17. WHOQOL (World Health Organization's Quality of Life Instrument) 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 jun;15(3):347-57.
18. Zimpel RR, Fleck MPA. Quality of Life in HIV-positive Brazilians: application and validation of the WHOQOL-HIV, Brazilian version. *AIDS Care*. 2007aug; 19(7):923-30.
19. 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;00(0):1-10.
20. Souza Junior PRB, Szwarcwald CL, Castilho EA. Self-rated health by HIV-infected individuals undergoing antiretroviral therapy in Brazil. *Cad. Saúde Pública*, 2011; 27(1):56-66.
21. Razera F, Ferreira J, Bonamigo RR. Factors associated with health-related quality of life in HIV-infected Brazilians. *Int J STD AIDS*. 2008;19:519-23.
22. Gaspar J, Reis RK, Pereira FMV, Neves LAS, Castrighini CC, Gir E. Quality of life in Women with HIV/AIDS in a municipality in the state of São Paulo. *Rev Esc Enferm USP*. 2011;45(1):230-36.
23. Santos ECM, França Júnior I, Lopes F. Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/AIDS em São Paulo. *Rev Saúde Pública*, 2007;41(2):64-71.
24. May M, Sterne JA, Sabin C, et al. Prognosis of HIV-1-infected patients up to 5 years after initiation of HAART: collaborative analysis of prospective studies. *AIDS* 2007;21(9):1185-97.

25. Carneiro AKJ. Avaliação da qualidade de vida dos pacientes com sorologia positiva para HIV, acompanhados ambulatorialmente no Instituto de Infectologia Emilio Ribas. São Paulo. Dissertação [Mestrado em Ciências] - Coordenadoria de Controle de Doenças da Secretaria da Saúde, 2010.
26. Nojomi M, Anbary K, Ranjbar M. Health-related quality of life in patients with HIV/AIDS. Arch Iran Med, 2008nov;11(6):608-12.
27. Saddki N, Noor MM, Norbanee TH, Rusli MA, Norzila Z, Zaharah S, Sarimah A, Norsarwany M, Asrenee AR, Zarina ZA. Validity and reliability of the Malay version of WHOQOL – HIV Brefin patients with HIV infection. AIDS Care, 2009 oct:21(10):1271-8.
28. Calvetti PU, Muller MC, Nunes MLT. Qualidade de vida e bem-estar espiritual em pessoas vivendo com HIV/AIDS. Psicol Estud. 2008;13(3):523-30.
29. Belak Kovacevic´S, Vurusic´ T, Duvancic´ K, Macek M. Quality of life of HIV-infected persons in Croatia. Coll Antropol, 2006dec;30(2):79-84.
30. Pereira M, Canavarro MC. Gender and Age Differences in Quality of Life and the Impact of Psychopathological Symptoms Among HIV-Infected Patients. AIDS Behav. 2011mar;23:1-13.
31. Fatiregun AA, Mofolorunsho KC, Osagbemi KG. Quality of life of people living with HIV/AIDS in Kogi state, Nigéria. Benin Journal of Postgraduate Medicine, 2009dec;11(1):21-27.
32. Puhan MA, Ahuja A, Van Natta ML, Ackatz LE, Meinert C; Studies of Ocular Complicatios of AIDS Research Group. Interviewer versus self-administered healthrelated quality of life questionnaires – does it matter? Health Qual Life Outcomes. 2011may;10(9):30- 43.
33. ABEP (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa). Critério de Classificação Econômica Brasil. 2011. [acesso 12 agosto 2011]. Disponível em <http://www.abep.org>.
34. Center for Disease Control and Prevention (CDC). 2008 Revised Surveillance Case Definitions for HIV Infection Among Adults, Adolescents, and Children Aged <18 Months and for HIV Infection and AIDS Among Children Aged 18 Months to <13 Years – United States, 2008 - MMWR December 5, 2008/57 (rr-10);1-8. Disponível em <http://www.cdc.gov>.
35. Ministério da Saúde (Brasil). Critérios de definição de casos de AIDS em adultos e crianças. Brasília: Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e AIDS, 2004. Disponível em <http://www.aids.gov.br>.
36. Ministério da Saúde (Brasil). Recomendações Para Terapia Anti-Retroviral Em Adultos Infectados Pelo HIV. Brasília: Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa de DST e AIDS, 2008. Disponível em: <http://www.aids.gov.br>

37. Hammer SM, Eron JJ, Reiss P, Schooley RT, Thompson MA, Walmsley S et al. Antiretroviral treatment of adult HIV infection: 2008 recommendations of the International AIDS Society USA panel. *JAMA*. 2008;300(5):555-70.
38. Kitahata MM, Gange SJ, Abraham AG, Merriman B, Saag MS, Justice AC et al. Effect of early versus deferred antiretroviral therapy for HIV on survival. *N. Engl. J. Med*. 2009april; 360(18):1815-26.
39. Macarthur RD, Perez G, Walmsley S, Baxter JD, Mullin CM, Neaton JD. Comparison of prognostic importance of latest CD4+ cell count and HIV RNA levels in patients with advanced HIV infection on highly active antiretroviral therapy. *HIV Clin Trials* 2005;6(3):127-35.
40. Panel on Antiretroviral Guidelines for Adults and Adolescents. Guidelines for the use of antiretroviral agents in HIV-1- infected adults and adolescents. Department of Health and Human Services. Available at <http://www.aidsinfo.nih.gov/contentfiles/lvguidelines/> .
41. Henrique IFS, de Micheli D, Lacerda RB, Lacerda LA, Formigoni MLOS. Validação da versão brasileira do teste de triagem do envolvimento com álcool, cigarro e outras substâncias (ASSIST). *Rev Assoc Med Bras* 2004;50(2): 199-206.
42. Botega NJ, Bio MC, Zomignani MA, Garcia Júnior C, Pereira WAB. Transtornos do humor em enfermaria de clínica médica e validação de escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. *Rev. Saúde Pública*. 1995;29(5):355-63.
43. Reyes-Zúñiga M, Castorena-Maldonado A, Carrillo-Alduenda JL, Pérez-Padilla R, Martínez-Estrada A, Gómez-Torres L, Torre-Bouscoulet L. Anxiety and Depression Symptoms in Patients with Sleep-Disordered Breathing. *Open Respir Med J*. 2012;6:97–103.
44. Tiringier I, Simon A, Herrfurth D, Suri I, Szalai K, Veress A. Occurrence of anxiety and depression disorders after acute cardiac events during hospital rehabilitation. Application of the Hospital Anxiety and Depression Scale as a screening instrument. *Psychiatr Hung*. 2008;23(6):430- 43.
45. Chandra PS, Gandhi C, Satishchandra P, Kamat A, Desai A, Ravi V et al. Quality of life in HIV subtype C infection among asymptomatic subjects and its association with CD4 counts and viral loads--a study from South India. *Qual Life Res*. 2006 Dec;15(10):1597-605.
46. Skevington SM, Norweg S, Standage M; WHOQOL HIV Group. Predicting quality of life for people living with HIV: international evidence from seven cultures. *AIDS Care*. 2010 May;22(5):614-22.
47. Starace F, Cafaro L, Abrescia N, Chirianni A, Izzo C, Rucc P, de Girolamo G. Quality of life assessment in HIV-positive persons: application and validation of the WHOQOL-HIV, Italian version. *AIDS Care*. 2002 Jun;14(3):405-15.

48. Canavarro MC, Pereira M, Simoes MR, Pintassilgo AL. Quality of life assessment in HIV- infection: validation of the European Portuguese version of WHOQOL-HIV. *AIDS Care*. 2011Feb;23(2):187-94.
49. Drewes J, Gusy B, von Räden U. More Than 20 Years of Research into the Quality of Life of People with HIV and AIDS: A Descriptive Review of Study Characteristics and Methodological Approaches of Published Empirical Studies. *J Int Assoc Physicians AIDS Care (Chic)*. 2012 Oct 4. [Epub ahead of print].
50. Paiva V, Latorre MRDO, Gravato N, Lacerda R. Sexualidade de mulheres vivendo com HIV/AIDS em São Paulo. *Cad Saude Publica*. 2002;18(6):1609-19.
51. Tostes MA. A qualidade de vida de mulheres com a infecção pelo vírus da imunodeficiência adquirida. Rio de Janeiro. Tese [Doutorado em Medicina]- Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)- Instituto de Psiquiatria; 1998.
52. Silva J, Saldanha AAW, Azevedo RLW. Variáveis de impacto na qualidade de vida de pessoas acima de 50 anos HIV+. *Psicol. Reflex. Crit*. 2010,23(1); 56-63.
53. Seidl EMF, Zannon CMLC, Tróccoli BT. Pessoas Vivendo com HIV/AIDS: Enfrentamento, Suporte Social e Qualidade de Vida. *Psicologia: Reflexão e Crítica* 2005,18(2);188-95.
54. Giovelli GRM. Relação entre depressão, suporte social, qualidade de vida e adesão ao tratamento em pessoas que vivem com HIV/AIDS. Porto Alegre. Dissertação [Mestrado em Psicologia] - Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS); 2009.
55. Remor E. Apoyo social y calidad de vida en la infección por VIH. *Atención Primaria*. 2002,30(3);143-48.
56. Ferreira BE, Oliveira IM, Paniago AMM. Qualidade de vida de portadores de HIV/AIDS e sua relação com linfócitos CD4+, carga viral e tempo de diagnóstico. *Rev Bras Epidemiol*. 2012,15(1);75-84.
57. Rüütel K, Pisarev H, Loit HM, Uusküla A. Factors influencing quality of life of people living with HIV in Estonia: a cross-sectional survey. *J Int AIDS Soc*. 2009;12:13.
58. Pinheiro CAT, de Carvalho Leite JC, Drachler ML, Silveira VL. Factors associated with adherence to antiretroviral therapy in HIV/AIDS patients: a cross-sectional study in Southern Brazil. *Braz J Med Biol Res*. 2002;35(10):1173-81.
59. Gonçalves TR, Piccinini AC. Aspectos Psicológicos da Gestaçao e da maternidade no Contexto da Infecçao pelo HIV/AIDS. *PSICOL. USP*. 2007 jul; 18(3);113- 42.
60. Doring M, Junior IF, Stella IM. Factors associated with institutionalization of children orphaned by AIDS in a population-based survey in Porto Alegre, Brazil. *AIDS*. 2005;19(4);59-63.

61. Rajeev KH, Yuvaraj BY, Nagendra Gowda MR, Ravikumar SM. Impact of HIV/AIDS on Quality of Life of People Living with HIV/AIDS in Chitradurga District, Karnataka. *Indian J Public Health*. 2012; 56(2): 116-21.
62. Cochran SD, Mays VM. Physical Health Complaints Among Lesbians, Gay Men, and Bisexual and Homosexually Experienced Heterosexual Individuals: Results From the California Quality of Life Survey. *Am J Public Health*. 2007; 97(11):2048–2055.
63. Zimpel RR, Fleck MPA. Qualidade de Vida, Depressão e Ansiedade em Brasileiros HIV-Positivos. Porto Alegre. Dissertação [Mestrado em Psiquiatria]-Universidade federal do Rio Grande do Sul (UFRGS);2003.
64. REIS AC, Lencastre L, Guerra MP, Remor E. Relação entre sintomatologia psicopatológica, adesão ao tratamento e qualidade de vida na infecção HIV e AIDS. *Psicol. Reflex. Crit*. 2010;23(3):419-29.
65. Leserman J. Role of depression, stress and trauma in HIV disease progression. *Psychosom Med*. 2008;70:539-45.
66. Korthuis PT, Zephyrin LC, Fleishman JA, Saha S, Josephs JS, McGrath MM et al. Health-Related Quality of Life in HIV-Infected Patients: The Role of Substance Use. *AIDS Patient Care STDS*. 2008november;22(11):859-67.
67. Van Vu T, Larsson M, Pharris A, Diedrichs B, Nguyen HP, Nguyen CTK, et al. Peer support and improved quality of life among persons living with HIV on antiretroviral treatment: A randomised controlled trial from north-eastern Vietnam. *Health Qual Life Outcomes*. 2012;10:53
68. Tran BX. Quality of Life Outcomes of Antiretroviral Treatment for HIV/AIDS Patients in Vietnam. *PLoS ONE*. 2012;7(7):1-8.
69. Uphold CR, Holmes W, Reid K, Findley K, Parada JP. Healthy Lifestyles and Health-Related quality of Life Among Men Living With HIV Infection. *J Assoc Nurses AIDS Care*. 2007;18(6):54-66.
70. Nahvi S, Cooperman NA. Review: The need for smoking cessation among HIV-positive smokers. *AIDS Educ Prev*. 2009 June; 21(3):14-27.
71. Crothers K, Griffith TA, McGinnis KA, Rodriguez-Barradas MC, Leaf DA, Weissman S et al. The impact of cigarette smoking on mortality, quality of life, and comorbid illness among HIV - positive veterans. *J Gen Intern Med*. 2005Dec; 20(12):1142-5.
72. Patel N, Talwar A, Reichert VC, Brady T, Jain M, Kaplan MH. Tobacco and HIV. *Clin Occup Environ Med*. 2006;5(1):193-207.
73. Rahmanian S, Wewers ME, Koletar S, Reynolds N, Ferketich A, Diaz P. Cigarette Smoking in the HIV-Infected Population. *Proc Am Thorac Soc*. 2011;8(3):313–319.

74. Feldman JG, Minkoff H, Schneider MF, Gange SJ, Cohen M, Watts DH et al. Association of cigarette smoking with HIV prognosis among women in the HAART era: a report from the women's interagency HIV study. *Am J Public Health.* 2006;96:1060-65.
75. Cardona-Arias J, Peláez-Vanegas L, López-Saldarriaga J, Duque-Molina M, Leal-Álvarez O. Calidad de vida relacionada con la salud en adultos con VIH/sida, Medellín, Colombia, 2009. *Biomédica.* 2011;31:532- 44.
76. Oguntibeju OO. Quality of life of people living with HIV and AIDS and antiretroviral therapy. *HIV AIDS (Auckl).* 2012;4:117-24.
77. Fernandes APM, Sanches RS, Mill J, Lucy D, Palha PF, Dalri MCB et. Síndrome da lipodistrofia associada com a terapia anti-retroviral em portadores do HIV: considerações para os aspectos psicossociais. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2007oct;15(5):1041- 45.

Tabela 1 - Características sociodemográficas da amostra (n=625)

	n	%
Sexo		
Masculino	301	48,2%
Feminino	324	51,8%
Cor		
Branco	438	70,1%
Não branco	187	29,9%
Idade		
Até 35 anos	197	31,5%
36 a 46 anos	204	32,6%
47 anos ou mais	224	35,8%
Escolaridade		
Até 8 anos completos (1º grau completo)	441	70,1%
De 9 a 12 anos completos (2º grau completo)	122	19,6%
13 anos completos ou mais	61	9,8%
Trabalho remunerado*		
Não	391	62,6%
Sim	234	37,4%
Classificação socioeconômica (ABEP)		
Classes D e E	115	18,6%
Classes C	369	59,8%
Classes A e B	133	21,6%
Relacionamento estável#		
Não	300	48,0%
Sim	325	52,0%
Orientação sexual		
Heterossexual	517	83,1%
Homossexual	35	5,6%
Bissexual	70	11,3%
Filhos		
Não	152	24,3%
Sim	473	75,7%
Tem religião+		
Não	146	23,4%
Sim	479	76,6%

* Ter trabalho remunerado atualmente.

Um ano de duração ou mais.

+ Rezar ou frequentar missa, culto ou sessão pelo menos uma vez por mês.

Tabela 2 - Características clínicas da amostra (n=625)

	n	%
Modo de contágio		
Relação sexual	478	76,5%
Outras formas*	62	9,9%
Não tem idéia	85	13,6%
Há quanto tempo sabe ser portador HIV		
Até 12 meses	86	13,8%
13 meses ou mais	535	86,2%
Alguma vez usou medicação antirretroviral		
Não	91	18,1%
Sim	413	81,9%
Lipodistrofia[#]		
Não	186	30,2%
Sim	429	69,8%
Comorbidades⁺		
Não	271	43,9%
Sim	347	56,1%
Hospitalização relacionada ao HIV		
Não	442	70,8%
Sim	182	29,2%
Estágio clínico da infecção^{34,35}		
Assintomático	96	15,4%
Sintomático	17	2,7%
AIDS	511	81,9%
Contagem de células T-CD4³⁶		
Até 349	158	36,1%
350 ou mais	280	63,9%
Carga viral³⁶		
Indetectável	271	63,0%
Detectável	159	37,0%
Indicativo de ansiedade⁴²		
Não	328	53,1%
Sim	290	46,9%
Indicativo de depressão⁴²		
Não	405	65,6%
Sim	212	34,4%
Tabaco⁴¹		
Uso ocasional ou nulo	335	54,4%
Abuso ou dependência	281	45,6%
Álcool⁴¹		
Uso ocasional ou nulo	408	67,3%
Abuso ou dependência	198	32,7%
Outras substâncias^{§41}		
Uso ocasional ou nulo	503	84,3%
Abuso ou dependência	94	15,7%
Apoio		
Não	111	17,8%
Sim	513	82,2%

*outras formas de contágio pelo HIV: uso de drogas, transfusão de sangue, contato com sangue ou outro material biológico, transmissão vertical.

#percepção de modificações em face, nuca, braços, peito/mamas, abdome, nádegas e/ou pernas, após início de terapia antirretroviral.

+comorbidades: diagnóstico autorreferido de hipertensão arterial sistêmica, diabetes, cardiopatia, dislipidemia, tuberculose, hepatite, doença renal crônica, doença pulmonar crônica, câncer.

§outras substâncias: maconha, cocaína, crack, estimulantes, inalantes, hipnótico-sedativos, drogas alucinógenas, opióides, outras.

Tabela 3 - Esquemas terapêuticos mais frequentes

	n	%
Zidovudina+Lamivudina+Efavirenz	199	31,8%
Zidovudina+Lamivudina+Lopinavir/ritonavir	70	11,2%
Zidovudina+Lamivudina+Atazanavir+Ritonavir	41	6,6%
Lamivudina+Tenofovir+Efavirenz	38	6,1%
Lamivudina+Tenofovir+Lopinavir/ritonavir	35	5,6%
Outras combinações	87	13,9%

Tabela 4 - Modificações corporais relacionadas à terapia antirretroviral n(%)

	Não	Mais fino	Mais inchado
Face	331(53,6%)	94(15,2%)	74(12%)
Nuca	439(71,2%)	17(2,8%)	43(7,0%)
Peito e/ou mamas	385(62,5%)	38(6,2%)	75(12,2%)
Abdome	288(46,8%)	30(4,9%)	180(29,2%)
Braços	350(56,7%)	102(16,5%)	47(7,6%)
Nádegas	361(58,5%)	106(17,2%)	32(5,2%)
Pernas	320(51,9%)	129(20,9%)	50(8,1%)

Tabela 5 - Comorbidades mais frequentes n(%)

	Não	Sim
Diabetes	577(92,3%)	48(7,7%)
Hipertensão arterial sistêmica	478(76,5%)	147(23,5%)
Cardiopatía	583(93,3%)	42(6,7%)
Dislipidemia	476(76,9%)	143(23,1%)
Tuberculose	609(97,4%)	16(2,6%)
Hepatite	558(89,3%)	67(10,7%)
Doença renal crônica	581(93,0%)	44(7,0%)
Doença pulmonar crônica	554(88,6%)	71(11,4%)
Câncer	614(98,4%)	10(1,6%)

Tabela 6 - Diferenças de médias dos domínios de qualidade de vida do WHOQOL HIV-Bref

	Físico (d.p.)	Psicológico (d.p.)	Nível de independência (d.p.)	Relações sociais (d.p.)	Meio Ambiente (d.p.)	Espiritualidade/ Religião/Crenças pessoais (d.p.)
Sexo						
Masculino	14,44 (3,60)	14,85 (2,72)	13,27 (3,49)	15,16 (3,40)	14,05 (2,74)	15,62 (3,66)
Feminino	13,81* (3,56)	13,69* (3,24)	13,11 (3,31)	15,03 (3,22)	13,63 [§] (2,66)	14,54* (3,77)
Cor						
Branco	14,09 (3,62)	14,18 (3,08)	13,14 (3,49)	15,02 (3,34)	13,94 (2,68)	15,24 (3,76)
Não branco	14,16 (3,54)	14,40 (3,00)	13,30 (3,17)	15,27 (3,24)	13,60 [§] (2,76)	14,66 [§] (3,71)
Idade						
Até 35 anos	14,05 (3,61)	13,98 (3,21)	13,59 (3,44)	14,91 (3,48)	13,72 (2,96)	14,19* (3,98)
36 a 46 anos	13,55 [§] (3,62)	13,86* (2,91)	12,50 (3,44)	14,69* (3,43)	13,56 [§] (2,44)	14,98 (3,63)
47 anos ou mais	14,67 (3,49)	14,82 (2,96)	13,45 (3,23)	15,62 (2,97)	14,18 (2,68)	15,91 (3,48)
Escolaridade						
Até 8 anos completos de estudo	13,86* (3,58)	14,00* (3,13)	12,75* (3,33)	14,94 [§] (3,33)	13,46* (2,69)	14,89* (3,89)
De 9 a 12 anos completos de estudo	14,36 (3,73)	14,45 (2,67)	13,88 (3,48)	15,28 (3,27)	14,43 (2,58)	15,15 (3,53)
13 anos completos de estudo ou mais	15,38 (3,06)	15,53 (2,87)	14,98 (2,90)	15,77 (3,18)	15,36 (2,31)	16,11 (2,97)
Trabalho remunerado						
Não	13,64* (3,53)	13,80* (3,07)	12,49* (3,36)	14,61* (3,40)	13,48* (2,63)	14,84 [§] (3,79)

Sim	14,89 (3,57)	14,98 (2,89)	14,34 (3,13)	15,89 (2,99)	14,41 (2,74)	15,43 (3,67)
Classificação socioeconômica (ABEP)						
Classes A e B	15,18 (3,33)	15,44 (2,67)	14,50 (3,41)	16,12 (3,02)	15,51 (2,28)	16,02 (3,25)
Classe C	14,25 (3,53)	14,18 (3,05)	13,15 (3,25)	15,05 (3,32)	13,70 (2,59)	14,93 (3,90)
Classes D e E	12,50* (3,54)	13,14* (3,01)	11,94* (3,34)	14,21* (3,21)	12,44* (2,57)	14,45* (3,61)
Relacionamento estável						
Não	13,92 [§] (3,60)	13,95* (3,07)	12,85* (3,32)	14,67* (3,38)	13,49* (2,68)	14,97 (3,74)
Sim	14,29 (3,58)	14,52 (3,02)	13,50 (3,43)	15,48 (3,20)	14,15 (2,69)	15,15 (3,77)
Orientação sexual						
Heterossexual	14,14 (3,61)	14,20 (3,05)	13,18 (3,39)	15,18 (3,20)	13,86 (2,64)	15,02 (3,79)
Homossexual	14,77 (3,64)	14,90 (3,08)	13,54 (2,80)	15,00 (4,20)	14,19 (3,60)	14,89 (3,58)
Bissexual	13,64 (3,36)	14,16 (3,03)	13,09 (3,69)	14,47 (3,60)	13,49 (2,70)	15,46 (3,70)
Filhos						
Não	14,51 (3,39)	14,53 (2,85)	13,62 (3,25)	15,12 (3,50)	14,10 (2,83)	15,14 (3,81)
Sim	13,98 [§] (3,65)	14,15 [§] (3,11)	13,05 [§] (3,43)	15,08 (3,25)	13,75 [§] (2,66)	15,04 (3,74)
Tem Religião						
Não	13,85 (3,53)	13,52* (3,24)	12,75 [§] (3,41)	14,86 (3,40)	13,40* (2,81)	14,36* (3,67)
Sim	14,19 (3,61)	14,46 (2,96)	13,32 (3,38)	15,16 (3,28)	13,97 (2,66)	15,28 (3,76)
Modo de contágio						
Por relação sexual	14,21	14,21	13,35	15,14	13,91	14,97

	(3,51)	(3,02)	(3,29)	(3,29)	(2,70)	(3,77)
Outras formas de contágio	13,85	14,40	12,60 [§]	14,90	13,65	16,08
	(3,93)	(2,87)	(3,42)	(3,44)	(2,63)	(3,67)
Não tem idéia	13,74	14,35	12,70	14,99	13,54	14,87 [§]
	(3,78)	(3,39)	(3,89)	(3,37)	(2,81)	(3,67)
Há quanto tempo sabe ser portador HIV						
Até 12 meses	14,14	13,93	13,20	15,18	14,01	15,04
	(3,03)	(2,82)	(3,23)	(3,16)	(2,47)	(3,53)
13 meses ou mais	14,11	14,32	13,20	15,10	13,83	15,08
	(3,67)	(3,07)	(3,42)	(3,32)	(2,73)	(3,79)
Alguma vez usou medicação antirretroviral						
Não	13,53 [§]	13,52 [*]	13,40	15,11	13,11 [*]	14,74
	(3,81)	(3,12)	(3,81)	(3,29)	(2,68)	(3,58)
Sim	14,33	14,36	13,15	15,13	14,00	15,12
	(3,53)	(3,01)	(3,29)	(3,29)	(2,71)	(3,77)
Lipodistrofia						
Não	15,40	15,52	13,99	15,90	14,62	16,18
	(3,06)	(2,45)	(3,14)	(2,97)	(2,44)	(3,32)
Sim	13,52 [*]	13,72 [*]	12,84 [*]	14,79 [*]	13,51 [*]	14,61 [*]
	(3,68)	(3,11)	(3,45)	(3,39)	(2,76)	(3,83)
Comorbidades						
Não	14,86	14,66	14,00	15,45	14,25	15,22
	(3,33)	(2,83)	(3,34)	(3,26)	(2,56)	(3,70)
Sim	13,54 [*]	13,91 [*]	12,53 [*]	14,81 [*]	13,50 [*]	14,95
	(3,64)	(3,17)	(3,31)	(3,33)	(2,77)	(3,79)
Hospitalização relacionada ao HIV						
Não	14,64	14,47	13,62	15,23	14,11	15,13
	(3,44)	(2,92)	(3,30)	(3,17)	(2,56)	(3,67)
Sim	12,82 [*]	13,69 [*]	12,12 [*]	14,72 [§]	13,16 [*]	14,93
	(3,63)	(3,31)	(3,40)	(3,60)	(2,95)	(3,94)
Estágio clínico da infecção						
Assintomático	14,47	13,64	13,67	15,35	13,58	14,81
	(3,68)	(2,95)	(3,35)	(3,27)	(2,42)	(3,61)

Sintomático	11,47 [*] (3,92)	13,22 [*] (3,53)	11,82 [§] (4,11)	14,35 (2,47)	13,00 (2,38)	14,70 (3,29)
AIDS	14,14 (3,52)	14,41 (3,02)	13,14 (3,37)	15,06 (3,34)	13,92 (2,76)	15,12 (3,80)
Contagem de células T-CD4+						
Até 349	12,98 [*] (3,60)	13,86 [*] (3,20)	12,20 [*] (3,71)	14,50 [*] (3,44)	13,46 [*] (2,91)	14,88 (3,90)
350 ou mais	14,76 (3,34)	14,52 (2,95)	13,69 (2,92)	15,44 (3,21)	14,16 (2,58)	15,28 (3,61)
Carga viral						
Indetectável	14,49 (3,46)	14,48 (2,98)	13,25 (3,08)	15,24 (3,18)	14,22 (2,65)	15,35 (3,61)
Detectável	13,56 [*] (3,51)	14,04 [§] (3,04)	13,04 (3,58)	14,89 (3,47)	13,43 [*] (2,77)	14,81 [§] (3,78)
Indicativo de ansiedade						
Não	15,77 (2,86)	15,92 (2,02)	14,61 (2,86)	16,40 (2,57)	15,09 (2,13)	16,91 (2,77)
Sim	12,24 [*] (3,39)	12,34 [*] (2,92)	11,55 [*] (3,22)	13,61 [*] (3,44)	12,41 [*] (2,59)	12,99 (3,65)
Indicativo de depressão						
Não	15,42 (3,00)	15,66 (2,11)	14,46 (2,80)	16,31 (2,57)	14,95 (2,18)	16,26 (3,25)
Sim	11,60 [*] (3,26)	11,50 [*] (2,72)	10,69 [*] (3,04)	12,77 [*] (3,34)	11,69 [*] (2,30)	12,79 (3,64)
Tabaco						
Uso ocasional ou nulo	14,63 (3,44)	14,65 (2,95)	13,71 (3,25)	15,41 (3,05)	14,30 (2,53)	15,69 (3,61)
Abuso ou dependência	13,55 [*] (3,72)	13,75 [*] (3,11)	12,55 [*] (3,44)	14,68 [*] (3,57)	13,26 [*] (2,81)	14,29 [*] (3,79)
Álcool						
Uso ocasional ou nulo	14,36	14,34	13,25	15,13	13,91	15,35

	(3,60)	(3,01)	(3,34)	(3,20)	(2,59)	(3,68)
Abuso ou dependência	13,69*	14,07	13,05	15,10	13,68	14,42*
	(3,50)	(3,06)	(3,45)	(3,46)	(2,96)	(3,86)
Outras substâncias						
Uso ocasional ou nulo	14,51	14,45	13,46	15,39	14,08	15,29
	(3,49)	(2,99)	(3,24)	(3,11)	(2,62)	(3,65)
Abuso ou dependência	12,58*	13,49*	11,60*	13,75*	12,62*	13,96*
	(3,67)	(3,03)	(3,63)	(3,76)	(2,82)	(4,04)
Apoio						
Não	12,09*	11,94*	11,61*	12,63*	11,90*	13,23*
	(3,65)	(3,42)	(3,31)	(3,98)	(2,69)	(4,00)
Sim	14,56	14,73	13,53	15,63	14,26	15,46
	(3,43)	(2,73)	(3,32)	(2,88)	(2,52)	(3,58)

* p < 0,050

§ 0,050 < p < 0,200

Tabela 7 - Análise ajustada da qualidade de vida dos pacientes portadores de HIV/AIDS – SAE/Pelotas-RS

	Físico			Psicológico			Nível de Independência		
	r	95% IC	p	r	95% IC	p	r	95% IC	p
Sexo	-,20	-,78 a ,39	0,512	-,90	-,1,37 a -,43	0,000			
Cor									
Idade	,50	,16 a ,83	0,004	,54	,26 a ,82	0,000			
Escolaridade	,08	-,41 a ,56	0,760	,23	-,16 a ,63	0,240	,58	,15 a 1,02	0,009
Trabalho remunerado	,97	,40 a 1,55	0,001	,86	,37 a 1,34	0,001	1,44	,90 a 1,99	0,000
Classificação socioeconômica	1,18	,74 a 1,63	0,000	,92	,54 a 1,30	0,000	,72	,26 a 1,18	0,002
Relacionamento estável	,19	-,39 a ,76	0,522	,45	-,03 a ,92	0,064	,40	-,13 a ,92	0,137
Filhos	-,54	-1,20 a ,11	0,103	-,14	-,74 a ,46	0,652	-,35	-,97 a ,28	0,276
Religião				,22	-,19 a ,63	0,288	-,10	-,62 a ,41	0,699
Orientação sexual									
Modo de contágio							-,07	-,38 a ,24	0,671
Indicativo de ansiedade	-2,01	-2,58 a -1,44	0,000	-1,82	-2,23 a -1,42	0,000	-1,47	-1,98 a -,95	0,000
Indicativo de depressão	-2,15	-2,76 a -1,53	0,000	-2,61	-3,05 a -2,17	0,000	-2,45	-3,02 a -1,89	0,000
Tabaco	,04	-,49 a ,57	0,878	,06	-,29 a ,42	0,722	-,22	-,68 a ,24	0,356
Álcool	-,32	-,84 a ,20	0,224						
Outras substâncias	-,88	-1,56 a -,20	0,011	,05	-,46 a ,57	0,842	-,95	-1,56 a -,34	0,002
Apoio	,96	,30 a 1,62	0,005	1,24	,77 a 1,71	0,000	,46	-,15 a 1,07	0,138
Há quanto tempo sabe ser portador HIV									
Alguma vez usou medicação antirretroviral	,91	-,08 a 1,90	0,071	,41	-,09 a ,92	0,110			
Lipodistrofia	-,79	-1,48 a -,10	0,026	-,57	-,99 a -,15	0,009	-,55	-1,33 a -,32	0,046
Comorbidades	-,79	-1,43 a -,15	0,016	-,15	-,63 a ,33	0,542	-,82	-1,33 a -,32	0,002
Hospitalização relacionada ao HIV	-1,40	-2,11 a -,69	0,000	-,34	-,75 a ,07	0,106	-,58	-1,14 a -,01	0,047
Estágio clínico da infecção	-,50	-1,00 a ,01	0,056	,05	-,31 a ,41	0,778	-,16	-,53 a ,21	0,399
Contagem de células T-CD4+	,76	,05 a 1,48	0,037	,07	-,50 a ,64	0,818	,56	,02 a 1,09	0,041
Carga viral	-,06	-,83 a ,72	0,880	,32	-,23 a ,86	0,257			

Tabela 8 - Análise ajustada da qualidade de vida dos pacientes portadores de HIV/AIDS – SAE/Pelotas-RS

	Relações sociais			Meio Ambiente			Espiritualidade/ Religião/Crenças pessoais		
	r	95% IC	p	r	95% IC	p	r	95% IC	p
Sexo				-,11	-,53 a ,31	0,615	-,89	-1,47 a -,31	0,003
Cor				,05	-,39 a ,50	0,811	-,20	-,85 a ,45	0,544
Idade	,52	,21 a ,83	0,001	,45	,20 a ,70	0,000	,91	,56 a 1,26	0,000
Escolaridade	,04	-,39 a ,48	0,855	,34	-,01 a ,69	0,055	,27	-,22 a ,76	0,286
Trabalho remunerado	1,06	0,53 a 1,59	0,000	,48	,06 a ,90	0,026	,40	-,20 a 1,01	0,194
Classificação socioeconômica	,72	,31 a 1,14	0,001	1,27	,91 a 1,63	0,000	,74	,27 a 1,20	0,002
Relacionamento estável	,75	,23 a 1,27	0,005	,45	,03 a ,87	0,034			
Filhos				-,33	-,82 a ,17	0,196			
Religião				,02	-,38 a ,42	0,929	-,11	-,73 a ,52	0,740
Orientação sexual									
Modo de contágio							,15	-,21 a ,51	0,414
Indicativo de ansiedade	-1,27	-1,79 a -,75	0,000	-1,25	-1,65 a -,86	0,000	-2,66	-3,28 a -2,04	0,000
Indicativo de depressão	-2,11	-2,67 a -1,55	0,000	-1,94	-2,37 a -1,51	0,000	-1,42	-2,08 a -,76	0,000
Tabaco	,22	-,25 a ,68	0,358	-,11	-,47 a ,25	0,543	-,37	-,92 a ,17	0,177
Álcool							-,46	-1,02 a ,11	0,113
Outras substâncias	-,60	-1,21 a ,02	0,057	-,57	-1,05 a -,10	0,018	-,18	-,96 a ,60	0,643
Apoio	1,65	1,05 a 2,25	0,000	,94	,48 a 1,40	0,000	1,12	0,42 a 1,83	0,002
Há quanto tempo sabe ser portador HIV									
Alguma vez usou medicação antirretroviral				0,62	0,11 a 1,12	0,018			
Lipodistrofia	-,09	-,66 a ,48	0,748	-,19	-,62 a ,24	0,387	-,53	-1,10 a ,05	0,071
Comorbidades	-,14	-,69 a ,41	0,618	-,11	-,51 a ,29	0,583			
Hospitalização relacionada ao HIV	0,22	-,36 a ,80	0,450	-,44	-,87 a -,02	0,041			
Estágio clínico da infecção									
Contagem de células T-CD4+	,26	-,28 a ,80	0,338	-,15	-,68 a 0,37	0,571			
Carga viral				-,09	-,64 a ,46	0,741	,04	-,60 a ,69	0,893