

BRUNNO ELIAS FERREIRA

**QUALIDADE DE VIDA DE PORTADORES DE HIV ATENDIDOS NO
HOSPITAL-DIA PROF^a ESTERINA CORSINI EM CAMPO GRANDE-
MS**

CAMPO GRANDE
2009

BRUNNO ELIAS FERREIRA

**QUALIDADE DE VIDA DE PORTADORES DE HIV ATENDIDOS NO
HOSPITAL-DIA PROF^a ESTERINA CORSINI EM CAMPO GRANDE-
MS**

Dissertação apresentada ao Programa de
Pós-graduação em Saúde e
Desenvolvimento na Região Centro-oeste
da Universidade Federal de Mato Grosso
do Sul, para obtenção do título de Mestre.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Anamaria Mello
Miranda Paniago

CAMPO GRANDE
2009

FOLHA DE APROVAÇÃO

BRUNNO ELIAS FERREIRA

**QUALIDADE DE VIDA DE PORTADORES DE HIV ATENDIDOS NO
HOSPITAL-DIA PROF^a ESTERINA CORSINI EM CAMPO GRANDE-
MS**

Dissertação apresentada ao Programa de
Pós-graduação em Saúde e
Desenvolvimento na Região Centro-oeste
da Universidade Federal de Mato Grosso
do Sul, para obtenção do título de Mestre.

Resultado: _____

Campo Grande (MS), 02 de outubro de 2009.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dra. Anamaria Mello Miranda Paniago

Instituição: Universidade Federal de Mato Grosso do Sul

Prof. Dr. Rivaldo Venâncio da Cunha

Instituição: Universidade Federal de Mato Grosso do Sul

Prof. Dra. Sônia Maria Oliveira de Andrade

Instituição: Universidade Federal de Mato Grosso do Sul

DEDICATÓRIA

Esse trabalho representa o percurso trilhado durante o mestrado, cujo término só foi possível graças a pessoas importantes que contribuíram para esta realização, mesmo quando elas não sabiam que promoviam esta conquista.

Faço desse texto uma homenagem a elas:

A cada **paciente** que participou da pesquisa, pois ao responder o questionário contava um pouco de sua vida e ensinava importantes lições de luta e vontade de viver. Sucesso a cada um de vocês!

Aos meus pais, **Gilmar** e **Divina**, que sempre apoiaram minhas decisões estranhas de continuar estudando e acreditam que estou no caminho certo;

Aos meus irmãos, **Brenno** e **Gilmar Jr.**, por pensaram que eu sei tudo sobre todo assunto (apesar de não ser verdade...);

Ao amigo mais distante e mais presente, **Raphael Dark**, por manter a criatividade e esperança em alta e os pés no chão;

Aos amigos que somem e reaparecem, mas sempre estão ali quando chamados: **Léo Trombine**, **Laila Saber**, **Bruno Maison** e **Letícia Zen**;

Aos colegas da turma de Educação Física 2007 que me acolheram como amigo, **Toninho Mussi** e **Gabi Morales**.

Ao professor Mestre **Paulo Braga**, pelo apoio da graduação ter continuado no mestrado e pela parceria nos cursos e palestras que desenvolvi nesse período;

E principalmente a **Erika**, que me atura todo dia com as divagações sobre o futuro acadêmico e sempre acredita que vou ter sucesso. Foram quatro anos na graduação e dois no mestrado, vamos para o doutorado?

AGRADECIMENTOS

É muito bom quando profissionais de sucesso acreditam no seu potencial, dessa forma agradeço a:

- Professora Doutora **Anamaria Mello Miranda Paniago**, minha querida orientadora, por acompanhar o sufoco do TCC e mesmo assim acreditar que eu já poderia cursar o mestrado;
- A banca, formada pelos professores Dr. **Rivaldo**, Dra. **Sônia** e Dra. **Elenir**, que ofereceram suporte para a conclusão deste trabalho;
- Aos doutorandos **Joel Ferreira** e **Rodrigo Abdo** por aceitarem de imediato o convite para a banca de pré-defesa desta dissertação;
- Ao programa de **Pós-graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste** da **Universidade Federal de Mato Grosso do Sul**, coordenado pelo professor Doutor **Ricardo Dutra Aydos**, que possibilitou a continuidade da formação acadêmica;
- Aos professores do programa que aceitaram o desafio de ministrar aulas para pessoas de formações tão diferentes, em especial aos responsáveis pelas disciplinas que cursei: **Elenir Pontes**, **Maria de Fátima**, **Paulo Haidamus**, **Paulo Zárate**, **Petr Melnikov**, **Rivaldo Cunha** e **Andréia**;
- Aos responsáveis pela secretaria do curso: **Vera**, **Luiz**, **Carlos** e **Cassiano**, que sempre estiveram à disposição para solucionar meus problemas e sanar dúvidas.
- Ao pessoal do Hospital-Dia Prof^a Esterina Corsini: os administrativos **Noely**, **Hâmalla**, **Edson** e **Maria**; os médicos **Marco**, **Bruno**, **Caroline**, **Íris**, **Elias** e **Delso**; e às enfermeiras **Angelita**, **Sandra** e **Isabelle**, que me deram essa oportunidade e me fizeram sentir em casa;
- Aos colegas e amigos do curso, principalmente a **Thelma**, **Patrícia**, **Sheila**, **Massaco**, **Marco Antônio**, **Alexandre**, **Fabrício**, **Joel**, **Flávia**, **Jerusa**, **Rodrigo**, **Débora** e **Gisele**, pelos papos, discussões e aulas;
- Aos estudantes **Taiane**, **Maiara**, **Izaul**, **Ingrid**, **Rodrigo** e **Joelma**, que confiaram nas minhas revisões de trabalhos e orientações.

A qualidade de vida:

*“O todo é maior que a soma das partes
e todas as partes podem ser vistas
igualmente como partes do todo”.*

BRIAN LUKE SEAWARD, 2008.

Da obtenção do título de mestre:

*“With great power comes great responsibility”.
 (“Com grandes poderes vêm grandes responsabilidades”).*

STAN LEE, agosto de 1962.

RESUMO

Ferreira, BE. Qualidade de vida de portadores de HIV atendidos no Hospital-Dia Prof^a Esterina Corsini em Campo Grande-MS. Campo Grande; 2009. [Dissertação - Universidade Federal de Mato Grosso do Sul].

A qualidade de vida é entendida pela Organização Mundial da Saúde como a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. O objetivo foi analisar a qualidade de vida dos pacientes vivendo com HIV/AIDS atendidos no Hospital-Dia Prof^a Esterina Corsini de Campo Grande-MS. Foi aplicado o questionário WHOQOL-120 HIV por meio de entrevista e coletadas informações sociodemográficas, clínicas e laboratoriais. As análises estatísticas respeitaram a significância de $p < 0,05$. A amostra foi composta por 205 pessoas ($40,8 \pm 1,8$ anos, 68,8% homens) e apresentou maioria com qualidade de vida intermediária nos domínios físico ($13,1 \pm 3,5$), nível de independência ($12,9 \pm 2,5$), relações sociais ($14,0 \pm 2,2$), meio ambiente ($12,9 \pm 1,9$) e espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais ($12,6 \pm 2,4$), e no domínio psicológico a maioria foi classificada com qualidade de vida superior ($14,8 \pm 2,7$). Pacientes com idade entre 20 e 39 anos tem melhor qualidade de vida que as faixas etárias mais avançadas; os homens se destacaram das mulheres nos domínios físico, psicológico e espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais; a escolaridade a partir do ensino médio associou-se a melhor qualidade de vida; pacientes casados apresentaram escores melhores nos domínios físico, psicológico, nível de independência e relações sociais; pacientes de pele negra têm melhor qualidade de vida que aqueles de pele parda; a faixa salarial de 3,1 a 4 salários mínimos atingiu melhor escore; a contagem de células CD4 ≥ 500 se associou com o domínio nível de independência; a carga viral não demonstrou associação com a qualidade de vida ($p > 0,05$); pacientes que vivem com HIV de 2,1 a 5 anos apresentam alto nível de qualidade de vida no domínio espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais; a presença de outra doença afeta negativamente a qualidade de vida; e o uso de medicamentos anti-retrovirais não apresentou relação com a qualidade de vida, exceto no domínio nível de independência, o qual obteve escore mais baixo.

Palavras-chave: aids, oms, haart, bem-estar, saúde.

ABSTRACT

Ferreira, BE. Quality of life of people living with HIV receiving care at Hospital - Dia Prof^a Esterina Corsini in Campo Grande - MS. Campo Grande; 2009. [Dissertation - Federal University of Mato Grosso do Sul].

Quality of life's concept is understood by World Health Organization as individual's perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. The aim was to analyze the quality of life of Hospital-Dia Prof^a Esterina Corsini HIV/AIDS patients of Campo Grande-MS. Was administered WHOQOL-120 HIV questionnaire through an interview process and collected sociodemographic, clinical and laboratorial data. Statistical analyses were performed with $p < 0,05$. The sample was based on 205 patients ($40,8 \pm 1,8$ years old, 68,8% men) and showed more patients with intermediary quality of life on physical ($13,1 \pm 3,5$), level of independence ($12,9 \pm 2,5$), social relationships ($14,0 \pm 2,2$), environment ($12,9 \pm 1,9$) and spirituality, religion and personal beliefs ($12,6 \pm 2,4$) domains, in psychological domain more patients reached high quality of life ($14,8 \pm 2,7$). Patients with age from 20 to 39 years old have better quality of life; men showed better scores on physical, psychological and spirituality, religion and personal beliefs; patients with college have better quality of life; married patients showed better quality of life on physical, psychological, level of independence and social relationships; Afro-American patients have better quality of life than those from Mulatto race; patients classified as 3,1 to 4 minimal salaries showed better score; patients with level of CD4 cells at ≥ 500 was associated with level of independence domain; viral load did not show significant association with quality of life ($p > 0,05$); patients living with HIV from 2,1 to 5 years showed high quality of life in spirituality, religion and personal beliefs; presence of other disease and use of anti-retroviral drugs were associated with worst quality of life.

Keywords: aids, who, haart, wellbeing, health

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Pacientes HIV/AIDS segundo dados sociodemográficos. Hospital-Dia Profª Esterina Corsini, Campo Grande/MS – 2008 (n = 205)	51
Tabela 2 - Pacientes HIV/AIDS segundo dados clínicos e laboratoriais. Hospital-Dia Profª Esterina Corsini, Campo Grande/MS - 2008 (n = 205)	53
Tabela 3 - Escores do questionário WHOQOL-120 HIV de 205 pacientes HIV/AIDS do Hospital-Dia Profª Esterina Corsini de acordo com as facetas e domínios, Campo Grande/MS - 2008 (n = 205)	54
Tabela 4 - Pacientes HIV/AIDS segundo domínios da qualidade de vida e as posições inferior, intermediária e superior. Hospital-Dia Profª Esterina Corsini, Campo Grande/MS – 2008 (n = 205)	56
Tabela 5 - Escore do questionário WHOQOL-120 HIV de 205 pacientes HIV/AIDS segundo dados sociodemográficos e os domínios da qualidade de vida. Hospital-Dia Profª Esterina Corsini, Campo Grande/MS - 2008 (n = 205)	57
Tabela 6 - Escore do questionário WHOQOL-120 HIV de 205 pacientes HIV/AIDS segundo dados clínicos e laboratoriais e os domínios da qualidade de vida. Hospital-Dia Profª Esterina Corsini, Campo Grande/MS - 2008 (n = 205)	60

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS: *acquired immunodeficiency syndrome* - síndrome da imunodeficiência adquirida.

AVD: atividades da vida diária.

ERCP: espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais.

HAART: *highly active antiretroviral therapy* - terapia anti-retroviral potente.

HIV: *human immunodeficiency virus* - vírus da imunodeficiência humana.

OMS: Organização Mundial da Saúde.

QVRS: qualidade de vida relacionada à saúde.

SM: salário mínimo.

WHOQOL: *World Health Organization Quality of Life*.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
2 REVISÃO DE LITERATURA	17
2.1 Entendendo a qualidade de vida	17
2.2 A qualidade de vida pela Organização Mundial da Saúde	21
2.3 Avaliação da qualidade de vida e aplicação de resultados	25
2.4 Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV	37
3 OBJETIVOS	46
4 SUJEITOS E MÉTODOS	47
4.1 Tipo de estudo	47
4.2 Aspectos éticos	47
4.3 Local da coleta de dados	47
4.4 Amostragem e critérios de participação	48
4.5 Instrumentos de coleta de dados	48
4.6 Procedimentos de coleta de dados	49
4.7 Análise estatística	49
5 RESULTADOS	50
5.1 Caracterização dos participantes	50
5.2 Avaliação da qualidade de vida	53
5.3 Associação entre as variáveis sociodemográficas e clínicas e laboratoriais com os domínios da qualidade de vida	56
6 DISCUSSÃO	62
7 CONCLUSÕES	72

8 REFERÊNCIAS	73
APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	81
APÊNDICE B - TERMO DE COMPROMISSO PARA UTILIZAÇÃO DE INFORMAÇÕES DE PRONTUÁRIOS EM PROJETO DE PESQUISA	83
APÊNDICE C - INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS CLÍNICOS E SÓCIODEMOGRÁFICOS	84
ANEXO A - CARTA DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA	86
ANEXO B - WHOQOL - 120 HIV	88

1 INTRODUÇÃO

O termo qualidade de vida tem uso corriqueiro nas conversas informais, páginas de revistas e jornais, na televisão e mesmo na relação profissional entre médicos e pacientes. Esse termo, apesar de tão agregado ao dia-a-dia, não tem explicação simples, pelo contrário, vem sendo discutido com ênfase desde a segunda metade do século XX. A revisão realizada por Zanei (2006) apresenta a introdução do termo nos Estados Unidos após a 2ª Guerra Mundial (1939-1945), quando foi utilizado para expressar os possíveis resultados do consumo desenfreado provocado pelo crescimento industrial com danos sobre o ambiente. O desenvolvimento industrial e tecnológico poderia afetar o espaço que seria deixado aos filhos (analogia ao futuro), transformando seu “viver”, ou como foi chamado, sua qualidade de vida.

Esse ponto de partida já mostra a característica subjetiva do termo que inicialmente se tratava de algo futuro. Velarde-Jurado e Avila-Figueroa (2002) afirmam que o termo é multidimensional, composto por estilo de vida, pelo viver, pela satisfação na escola e emprego e situação econômica. Fica claro o complexo sistema de valores que compõe o termo qualidade de vida e ainda a forma tão individual que se manifesta. Os mesmos autores ainda discorrem sobre a amplitude da concepção do termo, que recebe influências de fatores sociais como emprego, maneira de viver, acesso a serviços públicos, comunicação, urbanização, criminalidade, poluição do ambiente e outros temas que afetam as relações de uma comunidade.

No ensaio de Buss (2000) é apontado o aumento da expectativa de vida na América Latina, que partiu de 50 anos na década de 1960 e atingiu 69 anos em 1995, mas ainda estão presentes problemas como desigualdades sociais, questões de infra-estrutura urbana, surtos de doenças infecto-parasitárias, crescimento do número de doenças crônicas e novas perguntas, agora consideradas importantes, como violência, uso de drogas e questões de saúde. O autor afirma que já no século XVIII¹ eram discutidas questões sobre pobreza, más condições de vida, nutrição e

¹ Buss (2000) cita o professor da Faculdade de Medicina da Lombardia Austríaca Johann Peter Frank que escreveu a obra “A miséria do povo, mãe das enfermidades”.

saúde, e que as soluções deveriam ir além da reforma sanitária e atingir mudanças econômicas e sociais. Analisando o estudo de Buss (2000), acompanhado da discussão realizada por Velarde-Jurado e Avila-Figueroa (2002), percebe-se o fator saúde se sobressaindo: no primeiro trabalho com a promoção da saúde como aspecto a elevar a qualidade de vida; e no segundo estudo o acesso a serviços públicos como componente alcançado pela amplitude do termo qualidade de vida. Velarde-Jurado e Avila-Figueroa (2002) ainda especificam mais o termo qualidade de vida com a intenção no meio médico, que é prevenir ou tratar as enfermidades. Não se pode negar que o estado de saúde tem importante papel no viver das pessoas, já que uma debilidade pode limitar as realizações dos indivíduos. Mas o que se deve pensar quando se refere a alguém doente, portador de alguma enfermidade crônica ainda sem cura? Seria ele sem saúde?

Em 1946 a Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu que “saúde é um completo estado de bem-estar físico, mental e social e não apenas ausência de doença ou enfermidade” (THE WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1946; ZANEI, 2006). As várias faces presentes também no termo saúde remetem à qualidade de vida, e dessa maneira o portador de doença crônica pode ter saúde e boa qualidade de vida.

É certo que alguém vitimado por alguma doença, principalmente as crônicas pela longa convivência do portador com suas manifestações clínicas, terá uma vida diferente. São rotinas de tratamentos, medicamentos periódicos, visitas constantes ao médico e ainda o estigma de ser portador da enfermidade. Com essas características, uma doença que recebe grande destaque é a síndrome da imunodeficiência adquirida (*AIDS-acquired immunodeficiency syndrome*) causada pelo vírus da imunodeficiência humana (*HIV-human immunodeficiency virus*). Em seu estudo sobre o HIV/AIDS na era da terapia anti-retroviral potente (*HAART-highly active antiretroviral therapy*), Lewden *et al.* (2005) afirmaram que esse novo tratamento ofertou mais tempo de vida ao portador do HIV, mas trouxe também novas manifestações clínicas da doença e alguns efeitos adversos.

Nesse novo cenário de vida com HIV/AIDS, no qual os responsáveis pelos tratamentos têm informações atualizadas sobre causas de morte dos portadores (LEWDEN *et al.*, 2005), efeitos adversos do tratamento (VALENTE *et al.*, 2005) e a

distribuição da doença pelo país (BRASIL, 2008a), é de grande valia analisar a característica subjetiva do tratamento dispensado ao portador: a qualidade de vida.

Na análise crítica realizada por Berkman *et al.* (2005) sobre o modelo brasileiro de tratamento aos portadores de HIV – AIDS é possível conhecer os mecanismos que deram certo no Brasil, que foram: a modificação de experiências íntimas, as mudanças de relações sociais estabelecidas e os desafios às diferenças entre a população por meio da oferta de tratamento a todos os seguimentos da sociedade. Estes mesmos autores afirmaram que o tratamento brasileiro é exemplo mundial de combate à doença e os números estão a favor: em 1992 foram notificados 15 mil casos de AIDS, com pico de 30 mil casos em 1998 e terminando o período analisado em 2003 com 10 mil pessoas infectadas pela AIDS. E os casos de morte de portadores da doença atingiram pico no período de 1995-1996, com 16 mortes para cada 100 mil habitantes, e em 2002 caíram para 10 mortes para cada 100 mil habitantes. Os autores atribuíram ao tratamento com a HAART o menor número de mortes por infectados pelo HIV.

No Brasil houve sucesso no tratamento, englobando prevenção e controle do contágio. O maior tempo de vida oferecido ao portador da enfermidade está instituído, mas como está a qualidade desses anos oferecidos? Segundo Szwarcwald *et al.* (2000) a epidemia da AIDS ainda está condicionada a fatores regionais, levando a um certo nível de “individualização regional” da doença. Em 2007 foram notificados 404 novos casos de AIDS em Mato Grosso do Sul (BRASIL, 2008a) e a região ainda não foi contemplada com estudos sobre a qualidade de vida da população portadora do HIV – AIDS. É com o intuito de preencher essa lacuna e ofertar novas informações para as equipes de saúde que lidam com essa população que este trabalho foi realizado. Dados sobre a qualidade de vida podem ser aplicados em decisões clínicas para adequar o tratamento ao paciente com HIV-AIDS, e também para “[...] a avaliação de efetividade de tratamentos e de funcionamento de serviços de saúde. Além disso, podem ser importantes guias para políticas de saúde.” (FLECK, 2000, p. 38).

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 Entendendo a qualidade de vida

A manifestação, significado e utilização do termo qualidade de vida vêm sendo discutido há quase um século pelos estudiosos sociais e da saúde. Flanagan (1978) mostrou a preocupação com o tema na reunião realizada por pesquisadores americanos com o objetivo de promover estudos para melhorar a qualidade de vida da população daquele país. Ainda no trabalho é apresentada a pesquisa pioneira que revelou as dimensões da qualidade de vida para aqueles pesquisadores. Foram entrevistados 3.000 americanos (de 30 a 70 anos) que definiram por meio das experiências próprias os pontos relevantes da qualidade de vida. A análise destacou 15 componentes: bem-estar material e segurança financeira; saúde e segurança pessoal; relacionamento conjugal; ter filhos; relacionamento com os pais, sobrinhos e outros parentes; relacionamento com amigos; atividades de ajuda ou encorajamento de outras pessoas; participação no governo local e nacional; desenvolvimento intelectual; entendimento pessoal e planejamento; trabalho; criatividade e expressão pessoal; socialização; atividades recreativas passivas e observacionais; e atividades recreativas ativas e participativas. Todos os componentes foram posteriormente distribuídos em cinco tópicos: bem-estar físico e material; relacionamentos com outras pessoas; atividades sociais, comunitárias e civis; desenvolvimento pessoal e auto-realização; e recreação. Com o estudo percebem-se as diferentes manifestações da qualidade de vida e sua alta complexidade, revelada na interação entre os componentes.

Na década seguinte Cohen (1982) construiu uma reflexão sobre a qualidade de vida partindo das discussões sobre a realização de cirurgia arterial coronariana. O autor afirmou que a vida humana é a condição para os valores humanos², mostrando uma relação entre o ser vivo biológico e sua condição subjetiva, e justificando a escolha por um procedimento arriscado como essa cirurgia para salvar vidas. Para o autor as realizações humanas significam qualidade de vida, baseando-

² “A vida humana é a condição dos valores humanos. As qualidades que lutamos para maximizar, quaisquer que sejam só podem ser maximizadas para os vivos”. Cohen, 1982, pág. 29.

se em alguns filósofos³ para afirmar que existem benefícios universais que melhoram a vida de todo. E isso se manifesta em sensações, que são subjetivas, e logo não se deve reduzir a significância delas quando reportadas por pacientes.

No meio médico Patrick e Deyo (1989) discutiram as mensurações realizadas sobre a qualidade de vida. Como o conceito é amplo, ficaram evidentes as diferenças entre as medições propostas na época: medições genéricas aplicadas a qualquer paciente e medições específicas para grupos de enfermos (de acordo com a doença). A medição genérica, nomeada de qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), tradução do termo em inglês *Health-Related Quality of Life*, cobria cinco categorias: duração da vida, nível funcional, percepções, oportunidades sociais e incapacidades. As medições específicas levavam em conta as manifestações da doença e seus efeitos sobre a qualidade de vida, e os instrumentos poderiam aferir as mudanças mais discretas. Os autores concluíram que a escolha do método depende das intenções dos responsáveis pelo tratamento ou estudo, mas os dois caminhos permitem interpretações e medições importantes.

A QVRS leva em conta o ambiente médico, a relação entre tratamento, doença e paciente, dessa forma alguns aspectos da vida deste podem não ser contemplados com a análise sob esse ponto de vista. Sobre esse tema Guyatt *et al.* (1993) identificaram que renda, liberdade ou qualidade do ambiente podem não ser considerados saúde, mas esses aspectos afetam o paciente, mesmo que não sejam controlados pelo ambiente médico.

De forma ampla, o termo qualidade de vida foi originalmente cunhado nos Estados Unidos após a 2ª Guerra Mundial (1939-1945), descrevendo o efeito da influência material por meio das posses (carros, casas e outros bens) nas vidas das pessoas, e subsequente passou a cobrir a educação, saúde, bem-estar, economia, crescimento industrial e a defesa do mundo livre. Devido a sua subjetividade e poucas discussões sobre o tema até a década de 1980, o termo qualidade de vida era usado na medicina social como sinônimo de satisfação com a vida, auto-estima, bem-estar, felicidade, saúde, valor e significado da vida, além da habilidade de cuidar de si mesmo e ter independência funcional (CARR *et al.*, 1996).

³ Aristóteles, São Tomás de Aquino, Immanuel Kant e John Dewey.

Há mais de uma década se tem a discussão sobre como a qualidade de vida deve ser identificada e avaliada. Muldoon *et al.* (1998) afirmaram que o peso das doenças não pode ser descrito completamente por medidas clínicas tradicionais como tamanho do infarto, do tumor ou do volume inspiratório forçado, mas fatores psicossociais como dor, apreensão, mobilidade restrita e aspectos de outros problemas funcionais devem ser levados em conta.

Minayo *et al.* (2000) iniciam sua discussão a partir da Guerra Fria (1947-1991), período que tinha a qualidade de vida como manifestação do “dia de amanhã”, pois o desenvolvimento tecnológico forçou um forte consumo sobre o ambiente. A procura e iminente escassez de matéria-prima levaram as pessoas a refletirem sobre o que deixariam para seus filhos, ou qual seria a qualidade de vida deles. O estudo também aborda as avaliações de qualidade de vida aplicadas em grandes populações, sendo apresentadas como medidas e padrões gerais da qualidade de vida. Dentre elas destacam-se o Índice de Desenvolvimento Humano (IDH), elaborado pelo Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD) levando em conta a renda, a saúde e a educação; o Índice de Condições de Vida (ICV), elaborado pela Fundação João Pinheiro de Belo Horizonte (Minas Gerais-Brasil) abrangendo renda, educação, infância, habitação e longevidade; e o Índice de Qualidade de Vida (IQV), construído pelo jornal Folha de São Paulo, com foco em trabalho, segurança, moradia, serviços de saúde, dinheiro, estudo, qualidade do ar, lazer e serviços de transporte. Dentre os três meios de avaliações apresentados, o único a entrar em contato com o indivíduo é o IQV, que entrevista as pessoas e classifica os itens abordados por meio de uma escala de intensidade. Os outros utilizam levantamentos de dados secundários para definir a qualidade de vida.

Tanto o IDH, quanto o ICV e o IQV são medidas objetivas que se aplicam ao campo econômico, com vistas à destinação de recursos financeiros. Carr e Higginson (2001) apontaram que as medições de qualidade de vida devem captar a perspectiva do respondente sobre sua doença, tratamento, cuidados e resultados. A qualidade de vida está relacionada com a expectativa individual ou cultural e objetivos, sendo que ela não se mantém estática com o passar do tempo.

Velarde-Jurado e Avila-Figueroa (2002) revelaram que a qualidade de vida representa as sensações subjetivas de sentir-se bem, inseridas em um sistema de

valores, com perspectivas que variam individualmente. Para os autores as avaliações sobre qualidade de vida são possíveis, já que se existe aceitação desse conceito é possível quantificá-lo.

Berlim e Fleck (2003) explicam que a avaliação da qualidade de vida é o meio de capturar as perspectivas pessoais do paciente sobre o tratamento ou sobre sua vida. Isso renova a tradicional medicina que avalia as mudanças no paciente por intermédio de meios clínicos ou biológicos, com informações sobre a patologia, sendo impossível identificar o ponto de vista pessoal do paciente e sua perspectiva social. Também neste estudo os autores verificaram que o termo qualidade de vida foi incluído nos indexadores médicos em 1975 e a partir de 1980 as publicações científicas começaram a sistematizar as pesquisas da área, sendo a oncologia a primeira especialidade da saúde a estudar o conceito aplicado aos pacientes.

Até o momento se têm claras três concepções da qualidade de vida: econômica, relacionada à saúde e geral. As concepções mais objetivas (econômica e relacionada à saúde) podem ser vistas nas políticas públicas com efeitos sobre a saúde coletiva. Nelas as informações sobre a qualidade de vida (definida segundo os parâmetros avaliados pelas instituições) têm sido utilizadas para analisar os impactos de tratamentos em determinados grupos de enfermos como comparação entre procedimentos para controle de problemas de saúde. Já a qualidade de vida geral aborda o processo saúde-doença como multifatorial, complexo e contínuo, ligado a fatores econômicos, socioculturais, à experiência e estilo de vida (SEIDL; ZANNON, 2004).

Sobre a importância pública da qualidade de vida, Galloway (2006) apontou que a busca por melhorias na mesma guiam as agendas governamentais dos países do ocidente.

Vido e Fernandes (2007) mostraram que a QVRS considera aspectos relativos às enfermidades, às disfunções e às necessárias intervenções terapêuticas em saúde, identificando o impacto destes na qualidade de vida. São pontos objetivos da investigação médica. As autoras identificaram a mensuração da qualidade de vida como uma nova tecnologia que vai pertencer ao universo do tratamento médico e do ambiente social, sendo um fato irreversível. Para tanto é importante que as equipes de saúde e pacientes estejam familiarizados com as avaliações de qualidade de vida.

O trabalho com mensuração da qualidade de vida já é identificado como importante, sendo aceito dentro do ambiente médico-hospitalar. O tema já está em currículos universitários e em cursos de pós-graduação, como descrito no estudo de Calvert e Skelton (2008), no qual explicam como implementar um currículo que aborde o tema.

Um ponto histórico importante na evolução dos estudos de qualidade de vida foi a definição de saúde pela Organização Mundial da Saúde e seu envolvimento na construção teórica e posterior prática no âmbito da qualidade de vida. Esses pontos serão abordados a seguir.

2.2 A qualidade de vida pela Organização Mundial da Saúde

Em 1946 a Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu saúde como um “completo estado de bem-estar físico, mental e social e não meramente a ausência de doença” (THE WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1946). Essa definição desvinculou o estado saudável das manifestações biológicas das doenças, passando do controle da morbidade e mortalidade para a investigação sobre os comprometimentos na vida diária. Outros aspectos passaram a ser relevantes no tratamento do paciente: sua percepção sobre a doença, o que sente a respeito, seu relacionamento com as pessoas próximas e a realização das atividades diárias de maneira independente. O estado “saúde” passou da bivalência doença presente ou ausente para um estado dinâmico, no qual a doença em si representa a manifestação biológica do processo saúde-doença.

Com as ramificações da relação saúde-doença, ficou evidente que os meios clínicos não eram completamente eficazes na avaliação do paciente e houve a necessidade de outras mensurações complementares (BERLIM; FLECK, 2003; ZIMPEL; FLECK, 2007). Dessa forma a OMS criou o grupo WHOQOL (*World Health Organization Quality of Life*), responsável pelos estudos da instituição sobre o tema qualidade de vida.

Nascendo da necessidade internacional por avaliações da qualidade de vida e tendo os cuidados com a saúde como uma relação humanista entre o profissional e o paciente, sendo o bem-estar do último o principal objetivo, o WHOQOL se empenhou em desenvolver seu primeiro questionário de qualidade de vida. Segundo

Zimpel e Fleck (2007) os questionários têm sido escolhidos por oferecerem uma coleta de dados diretamente do paciente, o que foi importante para o grupo WHOQOL segundo suas diretrizes, explicadas adiante.

O grupo WHOQOL visava um instrumento que pudesse avaliar a qualidade de vida de maneira transcultural. Segundo Fleck *et al.* (1999a) existe algo considerado universal na qualidade de vida, independente de nação, cultura ou época. Dois pontos foram importantes no trabalho do WHOQOL e não estavam presentes em outros instrumentos daquele momento: desenvolvimento transcultural e clarificação do conceito qualidade de vida.

A instituição desenvolveu o método WHOQOL (THE WHOQOL GROUP, 1995). Nele estão presentes três diretrizes: (1) desenvolvimento internacional do instrumento, com a participação inicial de 15 centros⁴, com diferentes níveis de industrialização, disponibilidade de serviços de saúde e outros aspectos considerados relevantes para a qualidade de vida (família, percepção do tempo e do eu, religião dominante...); (2) entrada interativa na qual os pesquisadores revisavam e consolidavam as informações em todos os níveis de construção; e (3) o método de tradução da OMS, composto por retrotradução complementada por revisão de grupos monolíngues e bilíngues, assegurando a manutenção do conceito de qualidade de vida, a semântica e técnicas equivalentes em diferentes versões do WHOQOL.

Durante o processo de construção do instrumento foram seguidos alguns passos (referidos como *steps* nos documentos oficiais da OMS), mantidos em todas as validações posteriores para línguas além do inglês (THE WHOQOL GROUP, 1995): (1) clarificação do conceito, para sanar a inexistência da definição de qualidade de vida. De início foram adotados pontos claros sobre o conceito, como o reconhecimento de que a qualidade de vida é subjetiva, composta por diferentes dimensões (multidimensional), e incluiu dimensões positivas (contentamento, mobilidade...) e negativas (dor, fadiga...). Após isso o grupo definiu qualidade de vida como “percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas,

⁴ Melbourne (Austrália), Zagreb (Croácia), Paris (França), Nova Delhi e Madras (Índia), Beer-Sheeva (Israel), Tóquio (Japão), Tilberg (Holanda), Panamá (Panamá), São Petersburgo (Rússia), Barcelona (Espanha), Bangcoc (Tailândia), Bath (Reino Unido), Seattle (EUA) e Harare (Zimbábue).

padrões e preocupações”⁵. Com o conceito definido foi desenvolvido o (2) estudo piloto quantitativo, que envolveu a exploração da qualidade de vida em diferentes culturas buscando questões e geração da escala de respostas. Esse passo terminou com 1.800 perguntas compondo o poço global de questões, que foi reduzido para 1.000 itens depois do descarte de equivalências semânticas. As escalas de respostas foram desenvolvidas com a inserção de palavras âncoras (intensidade: nada e extremamente; avaliação: muito ruim e muito bom; capacidade: nada e completamente; frequência: nunca e sempre; e satisfação: muito satisfeito e muito insatisfeito), com equivalência semântica universal. Cada cultura deveria definir os termos entre as âncoras de forma a representar escalas de 25%, 50% e 75% de intensidade entre os pontos distais. No (3) teste piloto (THE WHOQOL GROUP, 1998) o instrumento continha 235 perguntas distribuídas em 29 facetas e seis domínios, e foi aplicado nos 15 centros totalizando uma amostra de 4.802 pessoas (83,3% de pessoas em algum tratamento médico). E por último o (4) teste de campo, com o questionário composto por 100 questões distribuídas em 24 facetas (mais uma faceta sobre a qualidade de vida geral) e seis domínios.

As facetas foram discutidas em todos os centros: com os profissionais de saúde, população “saudável” e população em algum tratamento médico. Os participantes apontavam aspectos da vida que afetavam sua qualidade. Após essa etapa eram desenvolvidas questões que se agrupavam nas facetas e eram aplicadas em todos os centros respeitando o método e os passos do grupo WHOQOL. Os domínios são aspectos maiores que aglomeram as facetas por meio de associação estatística. Os seis domínios (físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade, religiosidade, crenças pessoais) são mantidos em todos os instrumentos, apesar das facetas variarem de acordo com a necessidade de ajustes para situações específicas e alguns domínios serem transformados em facetas para abreviação do instrumento.

Em 1996, Fleck *et al.* (1999b) aplicaram o questionário WHOQOL-100 já na versão brasileira em 300 indivíduos (250 pacientes e 50 controles, $43,8 \pm 15,7$ anos, 50,3% homens). O instrumento apresentou validade discriminante entre os pacientes

⁵ “Individual’s perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns” (THE WHOQOL GROUP, 1995).

e controle, os domínios apresentaram correlação entre si, o instrumento WHOQOL-100 se correlacionou com os instrumentos Inventário de Beck para depressão e Escala de Desesperança de Beck, além de fidedignidade teste-reteste. O instrumento mostrou bom desempenho psicométrico na amostra estudada (Porto Alegre – Rio Grande do Sul – Brasil).

Apesar de eficaz na mensuração da qualidade de vida em diferentes culturas, o WHOQOL-100 mostrou-se longo e de difícil aplicação quando a qualidade de vida não é a única variável estudada. Dessa forma o grupo WHOQOL preservou o caráter abrangente do instrumento e o conceito multidimensional de qualidade de vida ao promover a abreviação do instrumento. Isso aconteceu com a representação de cada faceta por uma pergunta, sendo escolhidas aquelas que mais se correlacionavam com a média geral do instrumento. O novo questionário foi batizado de WHOQOL-bref, tendo 24 questões representando as facetas e duas perguntas sobre a qualidade de vida geral.

A versão brasileira do instrumento abreviado foi validado por Fleck *et al.* (2000) em 300 indivíduos (250 pacientes e 50 controles), apresentando características satisfatórias, correlação com instrumento sobre desesperança e depressão (por sugestão do WHOQOL) e fidedignidade teste-reteste. Apesar do WHOQOL-100 e do WHOQOL-bref serem instrumentos gerais, eles poderiam não identificar influências importantes de algumas doenças sobre a qualidade de vida. Dessa forma o WHOQOL desenvolveu estudos sobre algumas populações específicas.

Com a crescente infecção pelo HIV a nível mundial e com relevância em países em desenvolvimento, a OMS iniciou em 1997 o projeto para aplicação do instrumento geral WHOQOL-100 para a população infectada (THE WHOQOL HIV GROUP, 2003). Os instrumentos gerais podem não ser sensíveis aos determinantes da qualidade de vida de pessoas vivendo com o HIV-AIDS, e até o momento os instrumentos para essa população eram desenvolvidos em uma cultura (EUA ou alguns países da Europa) e traduzidos para outras, não garantindo a sensibilidade cultural. Dessa forma, o desenvolvimento do módulo para HIV e AIDS teve como base o instrumento geral WHOQOL-100 e foi acrescido de domínios e facetas

específicas para a doença⁶. O grupo da OMS seguiu três passos para o novo instrumento: (1) consulta internacional a especialistas na área de qualidade de vida e HIV – AIDS, para analisar possíveis novas facetas; (2) pesquisa de campo qualitativa, com consulta a grupos focais compostos por pacientes e equipes de tratamento, com discussão sobre o tema; e (3) a consolidação do instrumento com as informações obtidas, totalizando 115 novas perguntas em 25 novas facetas.

A versão final do instrumento, que foi uma complementação ao WHOQOL-100, ainda sob o mesmo conceito de qualidade de vida, foi publicada internacionalmente e validado para a população brasileira.

A validação da versão nacional do instrumento foi publicada em 2007 com autoria de Zimpel e Fleck. São 120 perguntas, seis domínios, 29 facetas (sete específicas para HIV – AIDS) mais uma sobre a qualidade de vida e saúde geral. Os autores aplicaram o instrumento em 308 portadores do vírus (42,5% assintomáticos, 29,5% sintomáticos e 27,9% com AIDS) com idade média de $34,6 \pm 8,1$ anos (60,4% homens). Com uma perspectiva transcultural e características psicométricas adequadas o instrumento mostrou-se apropriado como uma nova alternativa para avaliação da qualidade de vida em pacientes com HIV-AIDS.

No atual estágio de trabalho do WHOQOL outras doenças ou populações específicas são alvo de atenção pelos pesquisadores. A mensuração da qualidade de vida por meio de instrumentos validados é importante para diagnóstico e também para tratamentos e políticas públicas. A aplicação desses resultados será abordada na sequência.

2.3 Avaliação da qualidade de vida e aplicação de resultados

A avaliação da qualidade de vida permite aos responsáveis pelo cuidado com a saúde captar a perspectiva do paciente sobre a doença e o tratamento, oferecendo melhor priorização de problemas e comunicação com o paciente (BERLIM; FLECK, 2003). Casali *et al.* (1997) já afirmaram que as decisões médicas devem respeitar as escolhas dos pacientes, pois cada indivíduo tem diferentes objetivos e preferências, e as decisões irão afetar a qualidade de vida. As revisões de estudos a seguir

⁶ Os centros utilizados foram Austrália, Brasil, Itália, Tailândia, Ucrânia e Índia.

mostram o alcance das avaliações de qualidade de vida em diferentes tipos de pacientes e seus possíveis efeitos nos tratamentos, além da utilização de instrumentos gerais ou específicos para a doença e avaliações da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS).

Dentre as aplicações das avaliações de qualidade de vida, Jachuck *et al.* (1982) investigaram as manifestações do tratamento para hipertensão arterial (HA) vigentes na época. Nas décadas de 1970 e 80 houve melhor controle da HA, mudando os pacientes de níveis elevados para níveis mais baixos ou normais. Isso provocou diminuição do número de doentes e da mortalidade pela doença, fazendo com que os médicos passassem a tratar todos os pacientes que tivessem HA leve, o que promoveu generalização do tratamento. As drogas hipotensoras dos tratamentos demonstraram aumento nos efeitos colaterais, potencialmente afetando o estilo de vida dos pacientes.

Os autores recrutaram 75 pacientes (54,7% mulheres; 50,5 anos) com HA controlada (pressão arterial diastólica < 100 mmHg). Foi administrado o questionário *Quality of Life Impairment Scale* (QLIS) nos pacientes, em seus familiares e em seus médicos. O QLIS verifica os níveis de deterioração em alguns campos da vida e foi usado originalmente para sobreviventes de cirurgia cerebral, mas em suma avalia os prejuízos na qualidade de vida provocados pelas doenças. Avaliando a qualidade de vida após o tratamento, os médicos indicaram que em 100% da amostra houve melhora; segundo os pacientes apenas 46,7% melhoraram, 42,7% mantiveram o mesmo nível de qualidade de vida e 9,3% pioraram; segundo os familiares 98,7% tiveram piora na qualidade de vida. Com as informações dos familiares, os pacientes foram distribuídos em três grupos: pouca deterioração (25,3%), moderada (44%) e severa (29,3%). O grupo com pouca deterioração apresentou, segundo os familiares, irritabilidade, menos energia e maior preocupação com doenças (hipocondria), já os outros dois grupos apresentaram, em acréscimo, perda de memória, medo, mau humor e menor interesse e iniciativa.

Quanto à atividade sexual, somente 50 pessoas responderam, sendo que 64% apresentaram menor ou nenhum interesse sexual. A discrepância entre os resultados do QLIS dos médicos e dos pacientes e familiares mostram as diferentes análises feitas, já que os médicos levaram em conta a melhora nos níveis clínicos (pressão arterial), que não apresentaram deterioração com o tratamento. Já os

pacientes responderam o que sentiam com o tratamento e os familiares utilizaram a convivência prévia com os pacientes, pois durante a coleta de dados não houve contato entre familiares e pacientes. Segundo os autores existia falta de comunicação entre médico e paciente, sendo substituída por uma avaliação objetiva levando em conta somente os aspectos clínicos. A deterioração nos campos da vida identificada pelo estudo pode não afetar o tratamento clínico, mas certamente afeta a qualidade de vida criando problemas sociais, conjugais e de reajuste ocupacional.

Quanto aos impactos do estilo de vida sobre a qualidade de vida, Tillmann e Silcock (1997) avaliaram 1665 fumantes e ex-fumantes escoceses (de 20 a mais de 80 anos). Os autores utilizaram os instrumentos de avaliação de QVRS SF-36 e EuroQoL, além de questionário com questões respiratórias específicas. A qualidade de vida identificada pelos dois instrumentos foi melhor nos ex-fumantes ($n = 778$) do que no grupo fumante ($n = 887$). Quanto às questões específicas, os fumantes reportaram mais tosse, muco e falta de ar durante o esforço; os dois grupos reportaram acordar com falta de ar ($p = 0,17$) e limitação da atividade física por limitação pulmonar ($p = 0,06$). Apesar de alguns sintomas causados pelo fumo ainda serem mantidos pelos ex-fumantes (cinco ou mais anos sem cigarro), as informações referentes à QVRS mostram estimativas de melhoras no nível de saúde, o que reforça a atitude de parar de fumar.

Já no tratamento do câncer, doença pioneira nas avaliações de qualidade de vida (BERLIM; FLECK, 2003), estão inclusas rotinas de quimioterapia para destruição das células cancerígenas. Esse tratamento apresenta efeitos colaterais, dentre eles a anemia crônica, a qual é tratada com eritropoetina alfa para aumento dos níveis de hemoglobina. Investigando a relação entre qualidade de vida e nível de hemoglobina de pacientes anêmicos em quimioterapia recebendo o medicamento, Crawford *et al.* (2002) realizaram estudo por quatro meses em 4382 pessoas, distribuindo-as em dois grupos.

A mensuração da qualidade de vida foi realizada com a aplicação dos instrumentos LASA (*Linear Analog Scale Assessment*) e FACT-An (*Functional Assessment of Cancer Therapy-Anemia*). O grupo 1 (G1) foi composto por 2030 pacientes avaliados no início do tratamento e no 4º mês com o LASA. O grupo 2 (G2) foi composto por 2352 pessoas com avaliações no início, 2º e 4º mês por meio do LASA e do FACT-An. A idade média foi de 63 anos, sendo 61% mulheres e nível

médio de hemoglobina de 9,3 g/dL. Todos os participantes foram avaliados clinicamente a cada mês. Os níveis de hemoglobina e os resultados do LASA mostraram modesta relação estatística ($G1 = 0,25$ e $G2 = 0,29$) e FACT-An aplicado no G2 também apresentou correlação ($= 0,27$). A melhor qualidade de vida, observada no G2 com o LASA, foi encontrada com os níveis de hemoglobina entre 11 e 13 g/dL de sangue, sendo que 22,4% dos pacientes apresentaram hemoglobina a 12 g/dL com melhora média de 94,3% na qualidade de vida, quando comparados com os pacientes com a hemoglobina mais baixa (8 g/dL). Os autores concluíram que o nível de hemoglobina a 12 g/dL otimiza o nível funcional como mostrado em estudos sobre disfunção renal com anemia. Os resultados sugerem que os médicos devem objetivar níveis de hemoglobina em pacientes com câncer e anemia entre 11 e 12 g/dL para melhor qualidade de vida.

Ainda sobre o câncer, Nucci e Valle (2006) utilizaram o instrumento WHOQOL-bref para avaliar a qualidade de vida de 50 pacientes com câncer ($52,9 \pm 13,8$ anos) e compararam com 70 pessoas ($50,3 \pm 12,1$ anos) do grupo controle. A qualidade de vida geral não mostrou diferença estatisticamente significativa entre os grupos ($p = 0,3$), mas os domínios físico, relações sociais e meio ambiente mostraram. Os autores esperavam discrepância entre os grupos no domínio físico, já que os pacientes estavam em tratamento e apresentam maior necessidade de assistência médica, mais fadiga e dificuldades para dormir. Mas a amostra apresentou melhor pontuação média que o grupo controle, apesar de todas as complicações da doença.

A amostra também apresentou melhor pontuação no domínio relações sociais, tendo como justificativa o encorajamento para novas possibilidades, pois os pacientes têm menor liberdade e condições para relações, o que leva a um melhor entendimento sobre si mesmo e como ser social. Os pacientes apresentaram melhor escore no domínio meio ambiente, diferença explicada pela maior segurança oferecida a eles, enquanto o controle era da periferia da cidade e convivia com os problemas locais. Outro ponto desse domínio é o transporte, pois o paciente utiliza as ambulâncias da unidade de tratamento e o controle utiliza o transporte coletivo. O domínio psicológico não apresentou diferença ($p = 0,2$), mostrando estatisticamente que sentimentos, emoções e sofrimentos acontecem em todas as dimensões humanas. Os autores concluíram que o conhecimento científico é importante no

processo de assistência a saúde, mas o modelo de tratamento com foco na doença deve ser trocado por tratamento mais humanizado, ligado a complexidade pessoal, familiar e social.

Para verificar a possível relação entre qualidade de vida e depressão com o nível de atividade física (NAF), Humpel e Iverson (2007) pesquisaram 91 australianos (64,8% homens) com idade média de $61 \pm 10,5$ anos, portadores de câncer de próstata (64,8%) ou mama (35,2%). Os participantes responderam a três instrumentos sobre: qualidade de vida (*Functional Assessment of Cancer Therapy system – FACT-G*), depressão e NAF, sendo que os dados sobre esse último foram coletados de duas maneiras: uma retrospectiva, com o paciente respondendo ao instrumento levando em conta sua vida seis meses antes do diagnóstico de câncer, e outra sobre a semana atual. Mais de 70% dos participantes apresentaram boa qualidade de vida, 30,8% da amostra foi considerada em depressão, e 57,6% apresentaram NAF recomendado (acima de 150 minutos por semana). O NAF caiu em média 72 minutos após o diagnóstico, mas 20,9% dos participantes tiveram acréscimo de nenhuma para alguma atividade física, e eles apresentaram melhores escores na qualidade de vida e nas sub-escalas bem-estar físico, emocional e funcional.

Os portadores de câncer de próstata que tinham mais de 150 minutos de atividade física por semana apresentaram melhor bem-estar funcional que aqueles sem atividade física ($p < 0,04$), e o mesmo aconteceu com as portadoras de câncer de mama ($p < 0,02$). A depressão apresentou relação negativa com o NAF, e 55,6% dos participantes que não tinham qualquer atividade física (68,3% da amostra) foram classificados como em depressão, enquanto somente 27,3% dos fisicamente ativos (31,9% da amostra) foram classificados como depressivos. O nível suficiente de atividade física para pacientes com câncer trás benefícios como diminuição da depressão e aumento do bem-estar funcional. Os autores apontam como motivo da melhora nos aspectos físico e funcional da qualidade de vida nos pacientes com maior NAF o condicionamento cardiovascular e melhora da função muscular.

Sobre a utilização de instrumento gerais ou específicos, Eurich *et al.* (2006) verificaram a sensibilidade a mudanças na saúde de pacientes com disfunção cardíaca. Foram avaliadas 298 pessoas (75% homens, 60 ± 13 anos) com três instrumentos de QVRS, sendo o RAND12, o EQ-5D e o KCCQ (*Kansas City*

Cardiomyopathy Questionnaire); realizaram o teste clínico de Caminhada de Seis Minutos (T6) e classificaram os pacientes de acordo com a *New York Heart Association* (NYHA). Os pacientes passaram pela bateria de avaliações e voltaram depois de seis semanas para reavaliação. Dos três instrumentos de QVRS utilizados, o que se mostrou mais sensível a mudança na distância do T6 foi o KCCQ, específico para a disfunção cardíaca, e também apresentou melhora global na qualidade de vida dos pacientes. O instrumento não mostrou relação com a classificação da NYHA, possivelmente por ela utilizar aspectos clínicos da disfunção cardíaca, e o KCCQ pontuar domínios de função social e de qualidade de vida. Os instrumentos RAND12 e EQ-5D foram menos sensíveis as melhoras no T6 que o KCCQ, mas foram eficazes na avaliação global dos pacientes, o que sugere sua utilização junto a instrumentos específicos na prática clínica.

Cavalcante *et al.* (2007) compararam a qualidade de vida de pacientes com HA em tratamento há mais de cinco anos com recém-ingressos no mesmo tratamento, com o SF-36 (*The Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey*). Participaram do estudo 100 pessoas, sendo 46 em tratamento (grupo A, $62,7 \pm 9,3$ anos, 69,6% mulheres, diagnósticos de hipertensão há $15,6 \pm 9,1$ anos), e 54 recém-ingressos (grupo B, $59,7 \pm 11,6$ anos, 68,5% mulheres, diagnósticos de hipertensão há $12,4 \pm 7,1$ anos). Todos os participantes eram inscritos em um programa público de tratamento em Presidente Prudente (São Paulo – Brasil). Os autores investigaram a qualidade de vida entre os grupos (não houve diferença estatística), qualidade de vida sexual entre os grupos (grupo B relatou maior satisfação) com aplicação de instrumento próprio, relação entre vida sexual e quantidade ou tipo de medicamentos (não houve relação) e associação entre a percepção da qualidade de vida e cada componente do SF-36 (houve associação com todos, exceto o componente emocional). Como a idade média dos grupos se mostrou estatisticamente diferente ($p = 0,02$), o estudo também analisou a normatização por faixa etária (< 50, de 50 a 61, de 62 a 73 e 74 ou mais anos), sendo que entre no grupo A não houve diferenças estatísticas, mas no grupo B a faixa etária de 62 a 73 anos apresentou maior insatisfação sexual que os outros grupos ($p < 0,05$).

A não relação do componente emocional do SF-36 com a percepção da qualidade de vida foi explicado pela grande variabilidade da amostra e pela

inadequação do instrumento para mensurar aspectos subjetivos. O instrumento pode não ter sido o mais adequado para o modelo do estudo, já que em todo o trabalho os autores se referem à qualidade de vida, mas o SF-36 é sabidamente utilizado para mensuração da qualidade de vida relacionada à saúde (TILLMAN; SILCOCK, 1997; VIDO; FERNANDES, 2007), ou seja, aspectos principalmente referentes à saúde e doença, logo não seria capaz de identificar diferenças entre aspectos emocionais ou mentais com outros componentes. Instrumentos gerais, como o WHOQOL-100 ou WHOQOL-bref poderiam captar essas informações entre os grupos (FLECK *et al.*, 1999a).

A HA é uma doença crônica considerada como um dos fatores de risco mais importantes para o desenvolvimento de doenças cardiovasculares. O portador da doença precisa mudar seu estilo de vida, além de aderir ao tratamento para uma doença silenciosa. Brito *et al.* (2008) consideraram a definição da qualidade de vida da OMS em seu estudo com portadores de HA de Fortaleza (Ceará – Brasil), e tiveram como hipótese que a doença influencia negativamente a qualidade de vida. Para mensuração utilizaram o instrumento SF-36, que avalia a percepção de saúde do paciente, sendo considerado um instrumento sobre a QVRS. Foi utilizado também um instrumento para coletar a percepção do paciente sobre a doença (gravidade e se curável ou não). Participaram do estudo 113 pacientes (87,77% mulheres, de 25 a 65 anos, sendo 69% > de 50 anos) de um serviço público da cidade com diagnóstico de hipertensão há mais de um ano. O SF-36 encontrou comprometimento em todos os campos analisados (estado geral de saúde, capacidade funcional, desempenho físico, aspectos emocionais, aspectos sociais, dor, vitalidade e saúde mental), com exceção do campo evolução do estado de saúde, que analisa o estado atual de saúde com o estado de há um ano. Isso possivelmente se explica pela inscrição no serviço de saúde, com atenção da equipe de tratamento e disponibilidade de medicamentos. Dos 113 pacientes, 19,5% consideravam a doença curável e apresentaram melhores escores nos campos estado geral de saúde, capacidade funcional e desempenho físico, quando comparados ao grupo que considerava a doença como incurável ($p < 0,05$). O grupo com percepção de doença curável apresentou pouco comprometimento na capacidade de execução de tarefas cotidianas, e essa limitação prejudica o bem-estar e a saúde, levando a perda precoce da satisfação com a vida.

Existe a hipótese que eventos cruciais, como diagnósticos de doenças graves, podem alterar a realidade atual e culminar em uma nova realidade, Eastwood *et al.* (2008) estudaram qual o impacto da incerteza pré-exame na QVRS após um ano do diagnóstico de doença arterial coronariana, pela angiografia. Para tanto, utilizaram o instrumento SF-36v2 (*The Medical Outcomes Health Survey Short-Form 36 version 2*) para avaliar a QVRS, o CQLI-3 (*Quality of life Index-Cardiac III*) para avaliar a QVRS específica para a doença coronária, uma escala para a incerteza na doença (*Uncertainty in Illness Scale-Community*), foram realizadas avaliações sobre aflições emocionais como ansiedade, hostilidade e depressão e uma escala de suporte social percebido. A amostra foi classificada de acordo com a pontuação inicial da escala do *Uncertainty in Illness Scale-Community*, resultando em grupo com baixa incerteza ($n = 53$) e alta incerteza ($n = 47$). Os grupos não diferiram quanto à idade, estado conjugal, escolaridade ou emprego. Após um ano do diagnóstico os instrumentos foram aplicados novamente. O grupo com baixa incerteza apresentou melhor escore no SF-36v2 e no CQLI-3, menores níveis de ansiedade e depressão, mas os grupos não diferiram quanto ao suporte social percebido e ao nível de hostilidade ($p \leq 0,05$). O estudo mostra que os cuidados com o paciente não acaba após o exame, mas que todos precisam de acompanhamento psicológico para que a QVRS se mantenha estável após o exame. A relação com uma doença potencialmente fatal e de evolução incerta afeta o paciente com distúrbios psicológicos, como ansiedade, depressão e incerteza quanto ao futuro, e as informações sobre isso permitem que as equipes de saúde realizem intervenções que minimizem esses efeitos.

Sobre a mudança de tratamentos, Culleton *et al.* (2007) realizaram um estudo por meio de amostragem randomizada sobre dois métodos de hemodiálise em pacientes em estágio final de doença renal. Foram selecionados 51 pacientes de unidades universitárias de hemodiálise de Alberta (Canadá), que foram distribuídos de acordo com o tratamento que receberiam. Todos já recebiam a hemodiálise convencional (3 vezes por semana, de 3:30 a 4:30 horas por sessão), mas 26 foram selecionados para receber a hemodiálise noturna (de 5 a 6 vezes por semana durante o sono, com mínimo de 6 horas por sessão).

Tanto o grupo convencional (GC, 25 pessoas, $53,1 \pm 13,4$ anos, 56% homens, $4,8 \pm 3,8$ anos recebendo hemodiálise) quanto o grupo diálise noturna (GDN, 26

peessoas, $55,1 \pm 12,4$ anos, 69% homens, $5,5 \pm 5,3$ anos recebendo diálise) passaram por avaliações e comparações entre os grupos com dados do início do tratamento e após seis meses. As análises dos dados clínicos revelaram: redução da massa do ventrículo esquerdo no GDN comparado ao GC por meio de ressonância magnética ($p < 0,05$); não houve alteração significativa da pressão arterial; o metabolismo mineral apresentou melhora no GDN quanto a fosfato e produto de cálcio – fosfato ($p \leq 0,01$). A QVRS foi avaliada pelo instrumento EuroQol (EQ-5D), que não apresentou diferença significativa entre os grupos; pela escala visual análoga EQ-5D, com diferença estatisticamente significativa entre os grupos ao fim do estudo ($p = 0,03$); e pelo KDQOL-SF (*Kidney Disease Quality of Life – Short Form*), do qual os autores escolheram quatro questões para analisar e verificaram diferenças nas questões Efeitos da doença renal e Sobrecarga da doença renal entre os dois grupos ($p = 0,01$ e $0,02$ respectivamente). As melhoras clínicas e na QVRS sugerem que a diálise noturna deve ser oferecida mais amplamente aos pacientes renais, devendo levar em conta o desejo deles pela mudança e o custo desse tratamento.

Outro estudo sobre doentes graves foi realizado por Douglas *et al.* (2007). Pacientes crônicos e críticos representam alto custo para os serviços hospitalares, principalmente pelas constantes reinternações explicadas pelo crescente número de pessoas idosas, maior severidade das doenças e longas estadias nas unidades de tratamento intensivo (UTI) com ventilação mecânica prolongada. Apesar do tratamento de alto custo, os resultados incluem má qualidade de vida, alta taxa de mortalidade e necessidade por reabilitação individual. Um tipo de programa que visa minimizar as chances de re-internação é feito com intervenção extra-hospitalar com enfermeira em contato com o paciente após a liberação do hospital e equipe multidisciplinar para apoio.

Para verificar os resultados desse tipo de tratamento e os custos os autores randomizaram 334 pacientes atendidos em um serviço hospitalar universitário de Cleveland (Ohio – Estados Unidos) em grupo experimental (GE, $n = 231$) e controle (GC, $n = 103$). Os grupos não diferiram estatisticamente quanto à idade, sexo, independência para atividades da vida diária, avaliação aguda da saúde, número de co-morbidades, número de medicamentos, tempo de internação, duração da ventilação mecânica e tempo na UTI. Os pacientes foram avaliados quanto a

qualidade de vida por intermédio do SF-8 (*The Medical Outcomes Short Form 8*) sobre três momentos: quatro semanas antes da hospitalização, no momento da liberação e após 8 semanas. Os grupos não diferiram quanto à QVRS antes da internação, mas diferiram no momento da liberação sobre a capacidade funcional ($p = 0,003$, sendo o GE com melhor escore). Os grupos não apresentaram diferença estatística no fim do estudo, mas o GE alcançou escore próximo do pontuado quatro semanas antes da hospitalização e apresentou mais pacientes com melhora na QVRS (36,3% contra 29,2% do GC, $p = 0,02$). Não houve diferença estatística ($p = 0,59$) entre os grupos quanto ao custo final do tratamento para produzir um sobrevivente. Essa intervenção para tratamento não-hospitalar apresentou retorno ao nível de QVRS pré-internação pelo mesmo custo financeiro. Dessa forma se tem dados para alocações de recursos em unidades hospitalares que tratem desse tipo de paciente.

A dor de cabeça crônica (DCC), caracterizada por manifestação mínima de quatro horas ao dia em ao menos 15 dias por mês, está ligada ao estresse, que representa a sensação de tensão, angústia e desconforto que o indivíduo pode experimentar. Pelo estresse ter ligação com a manifestação da DCC e essa poder influenciar a qualidade de vida, Galego *et al.* (2007) estudaram 100 pacientes na cidade de São José do Rio Preto (São Paulo – Brasil) que tinham o diagnóstico de DCC. A amostra ($38,8 \pm 11,7$ anos, com DCC há $4 \pm 5,6$ anos) respondeu ao Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp, que mostrou 90% dos pacientes com estresse, distribuídos nas quatro fases progressivas: alerta (2,2%), resistência (36,7%), quase exaustão (51,1%) e exaustão (10%), e a maioria com sintomas psicológicos (94,5%). A qualidade de vida foi avaliada pelo SF-36 (*The Medical Outcomes Study Short Form*), revelando que os pacientes com estresse apresentavam escore da QVRS inferior aqueles sem estresse, exceto no domínio capacidade funcional ($p = 0,24$).

Os pacientes na fase de resistência apresentaram melhores escores no SF-36 que aqueles na fase da quase exaustão, mas os pacientes na fase extrema (exaustão) apresentaram escores próximos dos indivíduos na fase de resistência (exceto na capacidade funcional). Essa parece ser uma limitação do instrumento, não sendo sensível as duas fases mais críticas sugeridas pelo instrumento de Lipp. Os autores compararam dois grupos com número de pacientes diferentes: o grupo

com estresse era composto por 90 pessoas e sem estresse somente 10. A seleção da amostra foi consecutiva, ou seja, os 100 primeiros pacientes que chegavam ao local do estudo e cumpriam os critérios de inclusão foram selecionados. As comparações entre as fases de DCC resistência e quase exaustão são válidas para a prática clínica, já que compararam a qualidade de vida e identificaram que ela é prejudicada com a evolução da doença, que é desvalorizada pela subjetividade, apesar de afetar o bem-estar dos pacientes.

Galvão *et al.* (2007) investigaram a relação entre as mudanças ocorridas no período do climatério e a qualidade de vida e aspectos sociodemográficos. O climatério é representado pela mudança da fase reprodutiva da mulher para a não-reprodutiva, ocorrendo entre os 45 e 65 anos, marcado pela instabilidade hormonal e emocional que pode afetar a qualidade de vida. Os autores utilizaram o SRQ-20 (*Self Reporting Questionnaire*) para detectar morbidades psiquiátricas (transtornos mentais comuns – TMC), utilizando como ponto de corte para possíveis casos psiquiátricos oito ou mais respostas positivas; a qualidade de vida foi avaliada pelo SF-36; e foi utilizado um questionário semi-estruturado sobre as características demográficas, sociais, clínicas e comportamentais. 191 mulheres ($53,8 \pm 5,2$ anos) participaram do estudo, sendo que 39,8% apresentaram rastreamento positivo para TMC, classificando a maioria sintomática como depressiva ou ansiosa. A ocorrência de TMC teve associação com faixa etária (45 a 49 anos), renda familiar (até 1 salário mínimo), estado civil (casada ou união estável), escolaridade (até 4 anos de estudo), ocupação (do lar) e sedentarismo. As pacientes rastreadas positivamente para TMC tiveram escores inferiores no SF-36 que as consideradas negativas para TMC. Os menores escores da QVRS estiveram relacionados à faixa etária de 45 a 49 anos, atividade ocupacional como do lar e a não prática de atividade física. Também apresentou relação positiva com a renda familiar e escolaridade. A prevalência de TMC foi considerada elevada em mulheres no climatério e associa-se com repercussões negativas sobre a QVRS.

A qualidade de vida também é estudada em população saudável, como no trabalho de Paschoa *et al.* (2007) no qual avaliaram a qualidade de vida de 124 enfermeiros e auxiliares de enfermagem (30,9 anos; 85,5% do sexo feminino) com aplicação do WHOQOL-bref em nove UTI da cidade de São Paulo (Brasil). As autoras divulgaram os resultados com amplitude de 0 a 100 de acordo com os

domínios (físico $53,1 \pm 11,9$; psicológico $60,8 \pm 11,9$; relações sociais $66,3 \pm 18$; e meio ambiente $49,4 \pm 14,5$). Dentre as características sociodemográficas e profissionais levantadas, a idade apresentou correlação positiva com o domínio físico, e o número de empregos apresentou correlação negativa com os domínios físico, psicológico e relações sociais. As autoras não apresentaram a qualidade de vida geral da amostra, que se encontra com análise de duas questões específicas. A conclusão do estudo mostra a baixa qualidade de vida dos trabalhadores, mas isenta o local de trabalho, já que a qualidade de vida geral avaliada pelo instrumento aborda outros pontos além do ambiente de trabalho. É relevante afirmar que uma melhor qualidade de vida dos trabalhadores também pode se refletir positivamente na produtividade e atuação profissional.

Ainda na população saudável, mas sob o efeito do aumento da violência urbana (acidentes de trânsito e ferimentos por arma de fogo), Bampi *et al.* (2008) avaliaram a qualidade de vida em lesionados medulares, permitindo a identificação de pontos ruins na vida dessas pessoas e assim proporcionar novos objetivos aos tratamentos oferecidos, visando uma melhora na qualidade de vida segundo a percepção dessa população. As lesões medulares normalmente são acompanhadas de alterações da função motora, sensitiva e autônoma com alterações nos sistemas orgânicos, afetando a qualidade de vida. O tratamento normalmente visa à adaptação da vítima ao novo estilo de vida, já que o trauma resulta em danos irreversíveis. A amostra foi obtida consecutivamente em hospital de Brasília (Brasil), totalizando 111 participantes (84,7% homens, $31,3 \pm 11$ anos, 84,7% com lesão completa da medula, 49,6% com menos de 1 ano do trauma). Os piores escores, obtidos no WHOQOL-bref, foram encontrados nos domínios físico e meio ambiente. O domínio psicológico apresentou melhor escore, sendo que os participantes revelaram boa auto-estima e se apoiavam em crenças pessoais; o domínio relações sociais revelou o apoio de familiares e amigos, mas deficiência na atividade sexual, esperada devido a prejudicada função motora e sensitiva na região inferior do corpo; o domínio físico apresentou como deficiências importantes a reduzida capacidade para o trabalho e mobilidade (afetando a independência); e o pior escore ficou no domínio meio ambiente, com problemas de ordem financeira, falta de oportunidades de lazer e de obtenção de novas habilidade e informações, além de difícil acesso aos meios de transporte e curto período de convivência com a deficiência.

Voltando ao estilo de vida, agora sob a ótica da dieta, Casellas *et al* (2008) investigaram a QVRS de portadores da doença celíaca, na qual o tratamento é feito por meio de modificações dietéticas. A doença celíaca é a hipersensibilidade da mucosa do intestino delgado ao glúten (proteína presente em muitos cereais) em pessoas predispostas geneticamente. É uma condição crônica que leva a restrições alimentares, constantes visitas ao médico, risco de doenças associadas e pode ter significativo impacto na QVRS. Os autores aplicaram os instrumentos GIQLI (*Gastrointestinal Quality of Life Index*) e o EQ-5D (EuroQol-5D) em 340 pacientes provenientes de sete hospitais espanhóis. Os pacientes foram distribuídos em grupo dieta livre de glúten (DLG com 163 pessoas, 74,2% mulheres, média de 37 anos) e grupo pré-tratamento (PT com 177 pessoas, 58,2% mulheres, média de 44 anos). O grupo DLG, com o EQ-5D, mostrou menor presença de problemas com mobilidade, cuidados pessoais, atividades usuais, dor, desconforto, ansiedade e depressão que o grupo PT. Os escores demonstrados pelo grupo DLG com o GIQLI foram estatisticamente significantes ($p < 0,001$), ficando acima do grupo PT (nos campos global, sintomas, emocional, físico e social, com exceção do tratamento). Com análise do EQ-5D foi possível detectar que a presença de sintomas e a dieta normal são determinantes para a má QVRS, enquanto o GIQLI mostrou os dois determinantes acrescido do sexo feminino. Os autores concluíram que pacientes celíacos submetidos ao tratamento com dieta livre de glúten tem melhor QVRS que aqueles em dieta normal, e que fatores como dieta regular, sexo feminino e presença de sintomas a afetam negativamente.

Outra doença relevante emergiu na década de 1980. A infecção pelo vírus do HIV já afetou a vida de milhões de pessoas pelo mundo e demandou muitos estudos, atingindo alto patamar de conhecimento científico para quase três décadas de trabalho. No próximo tópico este estudo abordará os aspectos clínicos da infecção pelo HIV, sua manifestação na forma da AIDS, suas influências nas relações sociais e os estudos sobre a qualidade de vida dos portadores da doença.

2.4 Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV

Inicialmente uma descrição de casos raros de pneumonia por *Pneumocystis carinii* em cinco homens homossexuais, que apresentaram níveis anormais de

linfócitos, chamou a atenção da comunidade médica americana. Passados alguns meses e com a divulgação de novos casos estava estabelecida uma nova epidemia, conhecida como AIDS (*acquired immunodeficiency syndrome* ou síndrome da imunodeficiência adquirida). Dessa forma Sepkowitz (2001) iniciou seu trabalho sobre os primeiros 20 anos da doença, que nas discussões pioneiras teve como possíveis causas a prescrição de medicamentos, uso de produtos químicos residenciais, prática de vodu, contato com esperma de outro homem, ou mesmo infecções mais potentes por citomegalovírus⁷ ou hepatite B⁸. Todas as hipóteses eram derrubadas pelas diferentes manifestações dos casos, e o contato com material sanguíneo entre os infectados se tornou muito numeroso para ser ignorado.

Weiss (2008) afirma que a infecção acontece primeiramente através das mucosas ou via parenteral⁹, com alta viremia e pode ser acompanhada por sintomas como febre, diarreia e linfadenopatia. A carga viral diminui e atinge estabilização, permitindo prever a progressão para AIDS: quanto mais alto o nível atingido, pior é o prognóstico. O vírus age nas células T, causando queda na contagem das células CD4. Quando seu nível vai para menos que 350 células/mm³, as infecções oportunistas acometem o paciente. Nesse momento é indicado o início da terapia anti-retroviral (ART), como descrito por Hammer *et al.* (2006) e Brasil (2008b).

A década de 1980 teve lento progresso no desenvolvimento de medicamentos após a identificação do *human immunodeficiency virus* (ou vírus da imunodeficiência humana), conhecido como HIV (SEPKOWITZ, 2001). A zidovudina foi a primeira droga aprovada para o tratamento da doença, e muita evolução foi feita na profilaxia das infecções oportunistas. Já na década seguinte a terapia anti-retroviral potente (HAART, *highly active antiretroviral therapy*) se tornou disponível e alterou a epidemia.

A HAART diminui o nível de RNA viral e aumenta a contagem de células CD4, que são alguns dos parâmetros do tratamento ao portador do vírus HIV. Existem três classes de medicamentos anti-retrovirais: inibidores nucleosídicos da transcriptase

⁷ Da família herpesvírus, é transmitido por secreções corporais e após a infecção o vírus permanece latente no organismo, se manifestando durante a baixa do sistema imunológico.

⁸ Vírus transmitido pelo sangue que ataca as células do fígado.

⁹ Via que não passa pelo sistema digestivo antes de chegar ao sangue.

reversa, inibidores não-nucleosídicos da transcriptase reversa e inibidores da protease. A HAART é composta de, pelo menos, três medicamentos associados, de duas classes diferentes. Apesar de medicamentos eficientes, os custos do tratamento continuam altos e os pacientes podem apresentar ampla manifestação de efeitos colaterais, entre eles desordens metabólicas (SEPKOWITZ, 2001).

As manifestações das anomalias metabólicas, como lipodistrofia, lipoatrofia, diabetes mellitus, intolerância à glicose, resistência insulínica e dislipidemia, ainda são problemas não solucionados, e provavelmente representam o foco da atenção dos médicos responsáveis pelo tratamento aos portadores do vírus (SEPKOWITZ, 2006). Segundo Weiss (2008) o tempo de estudos em torno da AIDS permitiu melhor compreensão sobre o sistema imune humano, sobre análises sanguíneas e sobre os medicamentos que combatem o vírus, mesmo que ainda não exista nenhuma promessa real de cura da doença.

O uso da HAART pelos portadores tem sido objeto de investigação, como o estudo publicado por Liu *et al.* (2006). Nele os autores parearam 916 mulheres infectadas pelo HIV, formando dois grupos: com e sem uso da HAART. O estudo foi realizado por quatro anos, e a qualidade de vida foi mensurada pelo MOS-HIV, instrumento sobre a QVRS específico para portadores do vírus. A terapia apresentou efeito positivo na percepção de saúde, dor e funcionamento social em curto prazo, sendo que no seguimento do estudo os níveis de QVRS se mantiveram estáveis ou com declínio. Não existem indicações que a HAART modifique a QVRS em longo prazo, mas as alterações devem ser estudadas junto às modificações clínicas que acontecem constantemente no tratamento dos portadores.

O uso da HAART também foi tema do estudo de Mutimura *et al.* (2007) no qual se investigou a qualidade de vida de 100 adultos portadores do HIV, sendo 50 com alterações na distribuição da gordura corporal e 50 sem a complicação. A coleta de informações foi com a versão abreviada do WHOQOL-HIV, com acréscimo de perguntas específicas sobre a redistribuição de gordura corporal (timidez em público, problemas com vestuário, menor autoconfiança, percepção de saúde e embaraço pelas alterações corporais). O grupo com redistribuição de gordura demonstrou menor satisfação com a imagem corporal, auto-estima e vida social, sentiu mais timidez em público, menor percepção de saúde e mais embaraço pelas alterações corporais ($p < 0,01$) que o grupo sem a complicação. A redistribuição da gordura

corporal também repercutiu nos escores mais baixos nos domínios psicológico, relações sociais e no domínio específico da HAART ($p < 0,001$). Os resultados confirmaram a premissa de que a redistribuição da gordura corporal pode afetar negativamente a qualidade de vida dos portadores de HIV. Pode também afetar a adesão à HAART e resultar em marginalização dessas pessoas que, de acordo com o nível de redistribuição, podem ser identificadas visualmente como HIV positivas. Consultas mais frequentes ao bem-estar dos pacientes podem melhorar o tratamento e a adesão a este, promovendo estabilidade da qualidade de vida.

Rajagopalan *et al.* (2008) investigaram a QVRS com o instrumento SF-8 em 1124 portadores de HIV com uso da terapia anti-retroviral há pelo menos seis meses, sendo que em 18,9% foi registrada a lipoatrofia auto-percebida. Em comparação com o banco de dados do instrumento sobre a QVRS da população americana em geral, os portadores do HIV apresentaram menor escore. Distribuindo os portadores em grupo com e sem lipoatrofia, a presença da complicação contribuiu negativamente para a pontuação final nos componentes físico e mental.

Wig *et al.* (2006) utilizaram o instrumento WHOQOL-bref para avaliar o impacto do nível de infecção pelo HIV na qualidade de vida. Para tanto, 68 pacientes consecutivos do Instituto de Ciências Médicas da Índia participaram do estudo (88,2% homens, 32 anos). Nas características sociodemográficas o nível educacional apresentou diferença estatística no domínio psicológico ($p = 0,03$), com melhor escore do grupo que estudou além do ensino médio, sugerindo melhores atitudes de enfrentamento à doença. Os participantes foram distribuídos em três grupos clínicos: assintomático, sintomático e AIDS. Nos domínios relações sociais e meio ambiente não houve diferença estatística entre os grupos. Já no domínio psicológico o grupo assintomático teve melhor escore que o grupo sintomático ($p = 0,05$), mas não apresentou diferença estatística do grupo AIDS, enquanto o grupo sintomático teve pior escore que o grupo AIDS ($p = 0,01$). No domínio físico o grupo assintomático teve melhor escore que o grupo sintomático ($p = 0,01$), que por sua vez obteve melhor pontuação que o grupo AIDS ($p < 0,001$). O grupo assintomático não diferiu estatisticamente do grupo AIDS. Os autores reconheceram que a amostra foi pequena, principalmente pelo baixo número de mulheres, não permitindo uma visualização significativa dos doentes da região, mas verificaram que o nível

educacional representa um fator determinante no domínio psicológico dos portadores, no sentido de maior tempo de estudo, melhor enfrentamento da doença.

Seguindo as definições da OMS sobre qualidade de vida, Kovacevic *et al.* (2006) também fizeram o diagnóstico de qualidade de vida dos soropositivos da Croácia, selecionando 111 pacientes ($39,64 \pm 9,52$ anos, 78,4% homens) do único hospital que trata a doença no país. Os autores utilizaram o WHOQOL-HIV brief e encontraram a maior pontuação no domínio nível de independência ($15,07 \pm 2,92$) e a menor no domínio relações sociais ($13,79 \pm 3,88$). Quanto às características sociodemográficas, aqueles em alguma relação conjugal (40,5%) revelaram melhor escore no domínio relações sociais, o melhor nível de educação se relacionou com os domínios nível de independência, relações sociais e meio ambiente, e indivíduos com menos de 35 anos apresentaram melhor escore no domínio psicológico.

Outro estudo no sentido de diagnóstico da qualidade de vida foi desenvolvido por Santos *et al.* (2007) utilizando o instrumento WHOQOL-bref em população brasileira com amostragem consecutiva composta por 365 pacientes em atendimento ambulatorial na cidade de São Paulo (63% homens, $39,3 \pm 9,1$ anos). Os autores verificaram que os homens apresentaram melhor pontuação nos domínios psicológico ($p < 0,05$) e meio ambiente ($p < 0,01$). O domínio meio ambiente foi melhor pontuado pelos participantes brancos quando comparados aos pardos e pretos ($p < 0,01$). O tempo de estudo teve relevância nos domínios físico e meio ambiente, sendo que os participantes com nível superior apresentaram melhor escore que os demais. Com relação à renda individual em salários mínimos (SM), os grupos com 5 ou mais SM apresentaram melhor escore no domínio físico que aqueles abaixo dessa renda, enquanto no domínio relações sociais os grupos com 9 ou mais SM tiveram maior pontuação que os grupos com 3 ou menos SM. Os pacientes sem sinais ou sintomas de complicações paralelas apresentaram melhores pontuações no domínio físico. Aqueles que tinham a infecção de 2 a 5 anos apresentaram melhor escore no domínio meio ambiente que os pacientes que apresentavam a doença há menos tempo. A contagem de células CD4+ revelou que o grupo com níveis superiores a 350 células/mm^3 apresentou melhor escore no domínio físico que os demais grupos. A utilização de terapia anti-retroviral não apresentou diferença estatística nos domínios entre os grupos.

Gill *et al.* (2002) afirmaram que a contagem de células CD4 e a carga viral (CV) representam importante fonte de informação sobre a progressão do HIV. Os autores objetivaram entender a relação entre esses dois parâmetros e o uso da HAART na QVRS. Durante o andamento de um estudo de coorte (*Nutrition for Healthy Living*) os autores convidaram 678 participantes maiores de 18 anos que responderam ao questionário de QVRS *HIV Patients Assessed Report of Status and Experience* (HIV-PARSE) e tinham amostras sanguíneas coletadas. Desse total, 513 pessoas participaram do estudo ($39,7 \pm 7,3$ anos, 74% homens, 62% brancos, $5,9 \pm 3,8$ anos como HIV positivo). A CV e a contagem de CD4 foram divididas em faixas, sendo: CV < 400 cópias/mL, CV 400-10.000 cópias/mL, e CV > 10.000 cópias/mL. Já a contagem de CD4 foi: < 200, de 200-500, e > 500 células/mL. A contagem de células CD4 apresentou relação com a QVRS, sendo que quanto menor a contagem, menor a QVRS. O domínio funcionamento físico (FF) foi o mais sensível a queda nas faixas de CD4, seguido pelo domínio função social (FS), percepção de saúde (PS) e nível de energia. Já a CV, nos domínios FF, FS e PS, apresentaram queda no escore do nível < 400 cópias/mL para o nível 400-10.000 cópias/mL, mas a pontuação se manteve na passagem para a faixa > 10.000 cópias/mL. O uso da HAART por 44% dos participantes teve efeito negativo no FF, que foi interpretado da seguinte forma: a toxicidade do medicamento afeta negativamente esse domínio, apesar da HAART suprimir a replicação viral, o que aumenta a contagem de células CD4 e pode trazer efeitos positivos no domínio. Os autores concluíram que a contagem de CD4 tem a melhor relação com a QVRS, principalmente com o domínio FF; a CV abaixo de 400 cópias/mL apresentou a melhor relação com o FF, apesar de apresentar limiares em todos os quatro domínios analisados; o uso da HAART teve associação com piores níveis de FF, o que deve ser visto com cautela, já que em pacientes aderentes ao tratamento os efeitos negativos se balanceiam com os positivos, mas em pacientes sem aderência, os danos serão maiores que os ganhos.

Também estudando a associação da qualidade de vida com CV e contagem de CD4, Chandra *et al.* (2006) avaliaram 82 portadores de HIV sem sintomas neurológicos e psiquiátricos da doença e virgens de tratamento (52,4% mulheres, $30,74 \pm 5,75$ anos, $2,7 \pm 1,99$ anos com HIV) das redondezas de Bangalore-Índia. Os participantes foram distribuídos em grupos para verificar associação dos marcadores biológicos da doença e a qualidade de vida avaliada pelo WHOQOL-HIV

bref. De acordo com a contagem de CD4 foram utilizados três grupos: > 500 células/mm³ (16 participantes), $500 - 200$ (47) e < 200 (19). Para a CV foram quatro grupos: $> 1.000.000$ cópias/ml (13 participantes), $1.000.000-100.001$ (39), $100.000-20.000$ (18), < 20.000 (12). Com a avaliação da qualidade de vida foi identificado pior escore nos domínios psicológico e relações sociais para o grupo CD4 < 200 ($p \leq 0,05$). Já na CV os piores escores tiveram associação com a mais alta faixa de replicação ($> 1.000.000$) para os domínios físico, psicológico, nível de independência e meio ambiente. Os autores assumiram que a população estudada estava relativamente bem com a doença e o estudo mostrou associação dos marcadores com a qualidade de vida, apesar de somente os extremos mostrarem significância estatística (CV mais alta e contagem de CD4 mais baixa).

Segundo o grupo WHOQOL-HIV (2004) as pessoas que vivem com o HIV podem ser distribuídas em três grupos: HIV assintomático (sem sintomas do HIV), HIV sintomático (pequenos sinais da doença) e AIDS (sinais mais graves da doença). Desde os testes com o instrumento WHOQOL-HIV, um aprimoramento do WHOQOL-100 específico para pessoas vivendo com o HIV e AIDS, os participantes tem sido distribuídos nesses três grupos. Participando do estudo original que deu forma ao instrumento WHOQOL-HIV, Zimpel e Fleck (2007) realizaram o estudo brasileiro para analisar as características do instrumento. Participaram do estudo 308 pessoas ($34,6 \pm 8,1$ anos, 64,4% homens) por meio de amostragem por conveniência. Com a distribuição nos três grupos (HIV assintomático: 42,5%, HIV sintomático: 29,5%, AIDS: 27,9%) da doença os autores mostraram que o terceiro grupo é o que apresenta os piores escores na qualidade de vida. O grupo AIDS mostrou diferença estatisticamente significativa dos grupos assintomático e sintomático nos domínios físico, psicológico, nível de independência, relações sociais e ERCP; e do grupo sintomático no domínio meio ambiente. O grupo AIDS representa as piores manifestações da doença, mas os autores acreditavam que o domínio ERCP, que representa a introspecção e subjetividade, fosse maior nesse estágio da doença, o que não aconteceu nessa população. Para Peterson e Webb (2006) essa manifestação da qualidade de vida demonstra a busca por significado na vida das pessoas.

A classificação do WHOQOL-HIV (2004) apresentada concorda com a publicação de Schneider *et al.* (2008) que trata das classificações dos portadores de

HIV conforme a contagem de células CD4: estágio 1 - ≥ 500 células/ μL de sangue; estágio 2 - 200 a 499 células/ μL ; e estágio 3 - ≤ 200 células μL . Esses valores são bem próximos dos apresentados por Chandra *et al.* (2006).

Chandra *et al.* (2008) investigaram se existe diferença na qualidade de vida entre os soropositivos para HIV quanto ao sexo, usando o instrumento WHOQOL-120 HIV. Os autores selecionaram 109 pacientes (50 homens, $29,83 \pm 5,22$ anos) do sul da Índia, sem sintomas neurológicos ou psiquiátricos da doença. Ambos os sexos tiveram escores altos (> 4 pontos) nas facetas sono, corpo, sentimentos negativos, mobilidade, atividades da vida diária, trabalho e ambiente físico. Na análise por sexo, as mulheres também tiveram pontuações altas nas facetas dependência e perdão. Já nas facetas com escores baixos (< 3 pontos), as mulheres se destacaram em sentimentos positivos e finanças, enquanto os homens pontuaram pouco nas facetas apoio e perdão. Houve diferença estatisticamente significativa ($p < 0,05$) nas facetas sentimentos positivos, sexo, finanças, transporte e culpa, sendo que somente na última faceta as mulheres tiveram pontuação mais alta que a dos homens. Segundo os autores os homens normalmente apresentam menos problemas quanto à atividade sexual na presença do HIV, e na população estudada as mulheres são restritas quanto ao sexo, inclusive referindo violência. As facetas finanças e transporte referem a maior facilidade do homem em conseguir emprego e seu acesso à informação se comparado a mulher. Nos domínios os sexos alcançaram altos escores (> 15 pontos) no físico, psicológico e nível de independência, e menos que 14 pontos no domínio relações sociais. Entre os sexos, houve diferença estatisticamente significativa nos domínios meio ambiente e espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais, com maior pontuação dos homens no primeiro. A maior pontuação dos homens no domínio meio ambiente mostra a liberdade masculina na sociedade da amostra, com acesso a empregos e situações de lazer. Já as mulheres pontuaram mais em ERCP, mostrando a necessidade de mais estudos sobre o assunto e como o alto escore nesse domínio se reflete na vida das mulheres.

Os trabalhos analisados ofereceram uma visão geral dos estudos sobre qualidade de vida utilizando principalmente os instrumentos do grupo WHOQOL.

Essa explanação permite a análise crítica e científica dos resultados desta pesquisa que serão apresentados adiante.

3 OBJETIVOS

Os objetivos deste estudo foram:

Objetivo geral: analisar a qualidade de vida dos pacientes com HIV atendidos no Hospital-Dia “Profª Esterina Corsini” da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul de Campo Grande – MS, no ano de 2008.

Objetivo específico: verificar a associação entre os domínios da qualidade de vida e as variáveis pesquisadas (idade, sexo, escolaridade, estado civil, cor da pele, renda, trabalho, contagem de células CD4, carga viral, tempo de diagnóstico da doença, presença de outra doença e terapia anti-retroviral).

4 SUJEITOS E MÉTODOS

4.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo transversal, quantitativo, que se propõe a diagnosticar a qualidade de vida de uma população específica e verificar a associação dos resultados com características clínicas e sociodemográficas.

4.2 Aspectos éticos

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa/CEP/UFMS sob o protocolo 1220 (ANEXO A). O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-TCLE (APÊNDICE A) foi apresentado aos pacientes por meio de leitura do documento, esclarecimento das dúvidas quanto à pesquisa e assinatura do mesmo demonstrando o aceite do participante em colaborar com o estudo.

Foi realizada consulta ao prontuário médico do paciente. Um Termo de compromisso para utilização de informações de prontuários em projetos de pesquisa foi apresentado ao Comitê de Ética em Pesquisa (APÊNDICE B). Isso permitiu a coleta de informações sobre a infecção pelo HIV e o acompanhamento clínico e laboratorial de cada paciente.

4.3 Local da coleta de dados

O Hospital-Dia Prof^a Esterina Corsini é a sede do Serviço de Doenças Infecciosas e Parasitárias do Hospital Universitário da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (DIP/HU/UFMS) e é referência no estado de Mato Grosso do Sul para o atendimento de pacientes portadores de doenças infecciosas. Está situado na cidade de Campo Grande, e é parte integrante do Sistema Único de Saúde (SUS).

A estrutura física contempla o Hospital-Dia propriamente dito, com 9 leitos-dia para pacientes HIV/AIDS que necessitem de medicamentos intravenosos mas com condições clínicas de permanecerem em casa no restante do tempo; e o Serviço Ambulatorial Especializado onde são atendidos, mensalmente, 650 pacientes em regime ambulatorial. Entre as enfermidades mais atendidas pelo Hospital destacam-

se: AIDS, hepatite, paracoccidioidomicose e leishmaniose. Cerca da metade dos pacientes HIV/AIDS da cidade e aproximadamente um terço dos pacientes de Mato Grosso do Sul são atendidos nesta unidade.

4.4 Amostragem e critérios de participação

No início do estudo foram identificados 439 pacientes portadores de HIV em acompanhamento ambulatorial no hospital. Foi adotada prevalência de 50% ($\pm 5\%$), nível de significância de 5% e 95% de confiança, resultando em amostra com 205 participantes por meio do *software Epi Info 3.4.3* (CDC, 2007).

Foi utilizada amostra não-probabilística consecutiva de pacientes em serviço ambulatorial que freqüentaram o hospital de julho a outubro de 2008.

Foram tidos como elegíveis para a pesquisa os homens e mulheres que:

- tinham exame confirmatório de infecção pelo HIV constando em seu prontuário médico;
- idade igual ou superior a 18 anos;
- não tinham dificuldade de comunicação que não permitisse o entendimento do questionário;
- participação voluntária no estudo assinando o TCLE.

4.5 Instrumentos de coleta de dados

Para avaliação da qualidade de vida foi utilizado o instrumento WHOQOL - 120 HIV (ANEXO B) em sua versão para a língua portuguesa já validada no Brasil (ZIMPEL; FLECK, 2007). O questionário é composto por 120 perguntas, seis domínios, 29 facetas (sete específicas para HIV–AIDS) mais uma sobre a qualidade de vida e saúde geral.

As respostas do instrumento foram pontuadas de acordo com o documento oficial oferecido pela OMS, já disponível em português¹⁰. As questões formuladas negativamente no WHOQOL-120 HIV foram invertidas, de modo que todos os

¹⁰ Disponível no endereço: http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol_hiv_04.pdf

escores refletem linearmente a qualidade de vida, sendo 1 a pior qualidade de vida e 5 a melhor, tendo o valor 3 como qualidade de vida intermediária.

Após a inversão das questões negativas foram calculadas as 30 facetas, que representam aspectos da vida dos indivíduos, sendo 29 específicas e uma representando a qualidade de vida geral. Cada faceta representa a soma ajustada de quatro questões, e também tem amplitude de 1 a 5 pontos.

Com o ajuste das facetas é possível calcular os seis domínios, que representam a soma e ajuste de quatro a oito facetas. Os escores variam de 4 a 20 pontos, refletindo a pior e melhor qualidade de vida, respectivamente.

Para coleta de dados clínicos e sociodemográficos foi utilizado instrumento próprio (APÊNDICE C).

4.6 Procedimentos de coleta de dados

O paciente elegível foi convidado a participar da pesquisa pelo pesquisador após atendimento médico. Os instrumentos foram aplicados em sistema de entrevista após a leitura e assinatura do TCLE, e todo o procedimento era feito em uma sala reservada no próprio hospital, cedida pela direção deste. Após a coleta de dados realizou-se consulta ao prontuário do paciente disponibilizado pelo hospital para identificação de dados clínicos e laboratoriais.

4.7 Análise estatística

O banco de dados foi construído e teve a análise estatística realizada no *software* BioEstat 5.0 (AYRES *et al.*, 2007) e a amostragem no *Epi Info* 3.4.3 (CDC, 2007). Foi utilizada estatística descritiva para apresentação dos resultados gerais; teste Mann-Whitney para duas amostras independentes; e análise de variância com o teste ANOVA para um critério (a posteriori Tukey) ou Kruskal-Wallis (a posteriori Student-Newman-Keuls) de acordo com as variáveis analisadas. O nível de significância adotado foi de $p < 0,05$.

5 RESULTADOS

Após análise dos domínios da qualidade de vida e das variáveis sociodemográficas, clínicas e laboratoriais coletadas, foram confeccionadas tabelas para apresentação das informações. A apresentação dos resultados segue-se abaixo.

5.1 Caracterização dos participantes

A amostra foi composta por 205 sujeitos que aceitaram o convite para participarem desse estudo, e os dados sociodemográficos estão expostos na tabela 1.

A idade variou de 20 a 79 anos apresentando média ($\pm$ DP) de $40,8 \pm 1,8$. Para o sexo masculino a média ($\pm$ DP) foi de $39,2 \pm 10,2$, e para o sexo feminino, $41,2 \pm 12,4$. Na análise por sexo não houve diferença estatística em relação à idade ($p = 0,32$). Houve predomínio do sexo masculino na pesquisa, já que na amostragem consecutiva não foi utilizada estratificação ou escolha dos participantes, mas foram convidados aqueles que passavam pelo atendimento, independente do sexo em caso de elegibilidade.

A variável escolaridade apresentou maioria dos pacientes com o ensino fundamental, e apenas 8,3% dos participantes sem nenhum grau de escolaridade. O hospital estudado faz atendimento de pessoas de variadas origens e com diferentes acessos à educação, o que foi demonstrado em 13,7% dos pacientes que tinham o ensino superior completo.

A maior parte dos indivíduos era de solteiros (as), e as outras classificações se mostraram parecidas na distribuição dos participantes, sendo 39,6% casados (as) ou vivendo como casados (as) e 28,2% separados (as), divorciados (as) ou viúvos (as).

Apesar de constar no questionário sociodemográfico, nenhum indivíduo foi classificado quanto à cor de pele como amarela ou indígena. A caracterização foi feita por auto-referência e concordância com a opinião do pesquisador, baseado em classificações presentes em outros estudos. A minoria foi classificada como branca seguida pela cor negra e a maioria de cor parda.

Tabela 1 - Pacientes HIV/AIDS segundo dados sociodemográficos. Hospital-Dia Profª Esterina Corsini, Campo Grande/MS – 2008 (n = 205)

Variáveis	Nº.	%
Faixa etária		
20 a 29 anos	31	15,1
30 a 39 anos	69	33,7
40 a 49 anos	65	31,7
50 a 59 anos	29	14,1
60 anos e acima	11	5,4
Sexo		
Masculino	141	68,8
Feminino	64	31,2
Escolaridade		
Nenhuma	17	8,3
Ensino fundamental	96	46,8
Ensino médio	64	31,2
Ensino superior	28	13,7
Estado civil		
Solteiro (a)	66	32,2
Vivendo como casado (a)	41	20,0
Casado (a)	40	19,6
Separado (a)/divorciado (a)	29	14,1
Viúvo (a)	29	14,1
Cor da pele		
Parda	116	56,6
Negra	74	36,1
Branca	15	7,3
Renda em salário mínimo		
Até 1 SM ⁽¹⁾	121	59,0
De 1,1 a 2 SM	56	27,3
De 2,1 a 3 SM	12	5,9
De 3,1 a 4 SM	6	2,9
4,1 SM e mais	10	4,9
Trabalha		
Sim	112	54,6
Não	93	45,4

⁽¹⁾ Salário mínimo.

Dos 205 participantes, 54,6% tinham emprego ou desenvolviam alguma atividade visando renda. A maioria vivia com renda de até um salário mínimo (SM)¹¹, e 13,7% viviam com mais de 2 SM.

Os dados clínicos e laboratoriais coletados na consulta aos prontuários constam na tabela 2.

A maioria dos pacientes tem diagnóstico de HIV na faixa de 2,1 a 5 anos (35,6%). A maior parte dos indivíduos (63,4%) foi classificado com tempo de infecção intermediário, de 2,1 a 8 anos de diagnóstico, mostrando a longa relação com a infecção e possivelmente conhecimento sobre o HIV e o tratamento, tanto medicamentoso quanto adjunto.

A maior parte dos participantes (69,8%) não apresentava doenças oportunistas características da infecção pelo HIV.

Dos 205 participantes, 87,4% estavam em tratamento com medicamentos anti-retrovirais. O medicamento da classe inibidores nucleosídicos da transcriptase reversa mais utilizado foi a lamivudina, presente em 72,7% dos esquemas antivirais. Já na classe inibidores não-nucleosídicos da transcriptase reversa o efavirenz vinha sendo utilizado por 52,2% dos pacientes, enquanto na classe inibidores da protease o mais empregado foi o lopinavir/ritonavir, em 20,0% dos tratamentos farmacológicos. O esquema terapêutico mais utilizado foi a associação de zidovudina, lamivudina e efavirenz.

A contagem de células CD4 foi de 14 a 1174/ μ L, mostrando considerável amplitude entre a população estudada. A carga viral também teve grande variação, indo de 50 cópias/mL de sangue (limite mínimo detectável) até 474.440 cópias, justificando a média e desvio-padrão altos.

¹¹ Foi adotado como valor do salário mínimo a quantia de R\$ 415,00, vigente no Brasil desde 01/03/2008 segundo o http://www.guiatrabalhista.com.br/guia/salario_minimo.htm, acessado em 29/12/2008.

Tabela 2 - Pacientes HIV/AIDS segundo dados clínicos e laboratoriais. Hospital-Dia Prof^a Esterina Corsini, Campo Grande/MS - 2008 (n = 205)

Variáveis	Nº.	%
Tempo de diagnóstico da infecção pelo HIV		
Até 2 anos	40	19,5
De 2,1 até 5 anos	73	35,6
De 5,1 até 8 anos	57	27,8
De 8,1 até 18 anos	35	17,1
Presença de doença associada ao HIV		
Sim	62	30,2
Não	143	69,8
Uso de anti-retrovirais		
Sim	182	87,4
Não	23	12,6
Medicamentos anti-retrovirais ⁽¹⁾		
Nenhum	23	11,2
Lamivudina	149	72,7
Zidovudina	134	65,4
Efavirenz	107	52,2
Lopinavir/ritonavir	41	20,0
Tenofovir	18	8,8
Estavudina	17	8,3
Atazanavir	13	6,3
Didanosina	9	4,4
Atazanavir/ritonavir	5	2,4
Indinavir	3	1,5
Células CD4 (média ± DP)		397,3 ± 229,8/μL
Carga viral (média ± DP)		13.173,1 ± 59.196,4 cópias/mL

⁽¹⁾ Mais de um medicamento para cada paciente.

5.2 Avaliação da qualidade de vida

A média (± DP) das facetas e dos domínios está listada na tabela 3. De todos os 205 participantes, nenhum atingiu pontuação mínima nos escores dos domínios, mas quatro indivíduos (2%) alcançaram os 20 pontos máximos no domínio físico, sete (3,4%) no domínio psicológico e três (1,5%) no domínio espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais.

A faceta com maior escore médio foi Corpo ($4,0 \pm 1,0$), que compõe o domínio psicológico. Esta faceta questiona sobre o nível de satisfação e inibição com o corpo, demonstrando que os indivíduos estudados têm alto grau de satisfação com o próprio corpo e sentem-se pouco inibidos com sua aparência. Assim como as outras facetas que apresentaram alto escore dentro da amplitude de 1 a 5 pontos, a faceta corpo colaborou para o alto nível de qualidade de vida no domínio psicológico.

A faceta Transporte, por outro lado, foi a que apresentou menor escore médio ($2,6 \pm 1,1$). Ela compõe o domínio Meio ambiente e questiona sobre a adequação do transporte utilizado pelos pacientes e o grau de satisfação com os meios utilizados para locomoção. O instrumento indica inadequação do transporte empregado e baixa satisfação com o mesmo.

Tabela 3 - Escores do questionário WHOQOL-120 HIV de 205 pacientes HIV/AIDS do Hospital-Dia Prof^a Esterina Corsini de acordo com as facetas e domínios, Campo Grande/MS - 2008 (n = 205)

Qualidade de vida	Média $\pm$ DP*
Físico	$13,1 \pm 3,5$
Dor	$3,0 \pm 1,1$
Energia	$3,3 \pm 1,1$
Sono	$3,7 \pm 1,3$
Sintomas ⁽¹⁾	$3,1 \pm 1,3$
Psicológico	$14,8 \pm 2,7$
Sentimentos positivos	$3,9 \pm 0,8$
Cognição	$3,4 \pm 1,0$
Auto-estima	$3,9 \pm 0,6$
Corpo	$4,0 \pm 1,0$
Sentimentos negativos	$3,1 \pm 1,2$
Nível de independência	$12,9 \pm 2,5$
Mobilidade	$3,3 \pm 0,7$
AVD ⁽²⁾	$3,7 \pm 1,1$
Dependência	$2,4 \pm 1,1$
Trabalho	$3,5 \pm 0,9$

Cont. Tabela 3 - Escores do questionário WHOQOL-120 HIV de 205 pacientes HIV/AIDS do Hospital-Dia Prof^a Esterina Corsini de acordo com as facetas e domínios, Campo Grande/MS - 2008 (n = 205)

Qualidade de vida	Média ± DP*
Relações sociais	14,0 ± 2,2
Relacionamentos	3,7 ± 1,0
Apoio	3,1 ± 0,8
Sexo	3,5 ± 0,8
Inclusão ⁽¹⁾	3,6 ± 1,0
Meio ambiente	12,9 ± 1,9
Segurança	2,8 ± 0,9
Moradia	3,6 ± 1,2
Finanças	3,2 ± 0,7
Cuidados	3,4 ± 1,2
Informação	3,3 ± 1,0
Lazer	3,6 ± 1,0
Ambiente físico	3,6 ± 0,7
Transporte	2,6 ± 1,1
ERCP ⁽³⁾	12,6 ± 2,4
Perdão ⁽¹⁾	3,2 ± 0,8
Futuro ⁽¹⁾	3,1 ± 0,8
Morte ⁽¹⁾	3,2 ± 0,9
ERCP ⁽³⁾	3,1 ± 0,7
Qualidade de vida geral ⁽⁴⁾	3,1 ± 0,6

* Desvio-padrão;

⁽¹⁾ Facetas específicas para as pessoas vivendo com HIV/AIDS;

⁽²⁾ Atividades da vida diária;

⁽³⁾ Espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais;

⁽⁴⁾ Faceta Qualidade de vida geral e percepção geral de saúde, composta por quatro questões.

A tabela 4 sumariza a distribuição dos 205 participantes conforme os escores obtidos em cada um dos seis domínios do questionário WHOQOL-120 HIV. Foram estipuladas três posições conforme a pontuação: inferior (de 4 a 10 pontos), intermediária (de 10,1 a 14,9 pontos) e superior (de 15 a 20 pontos).

Tabela 4 - Pacientes HIV/AIDS segundo domínios da qualidade de vida e as posições inferior, intermediária e superior. Hospital-Dia Profª Esterina Corsini, Campo Grande/MS – 2008 (n = 205)

Domínios	Posições					
	Inferior		Intermediária		Superior	
	Nº.	%	Nº.	%	Nº.	%
Físico	53	25,9	77	37,5	75	36,6
Psicológico	10	4,9	85	41,5	110	53,6
Nível de independência	28	13,7	133	64,8	44	21,5
Relações sociais	9	4,4	124	60,5	72	35,1
Meio ambiente	17	8,3	167	81,5	21	10,2
ERCP ⁽¹⁾	17	8,3	152	74,1	36	17,6
Qualidade de vida geral	11	5,3	151	73,7	43	21,0

⁽¹⁾Espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais.

A posição com maior parte da população foi a intermediária, que deteve a maioria dos participantes nos domínios físico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais. O domínio psicológico teve a maioria (53,6%) na posição superior.

5.3 Associação entre as variáveis sociodemográficas e clínicas e laboratoriais com os domínios da qualidade de vida

Para análise da associação entre as variáveis laboratoriais ou clínicas (CD4, carga viral e tempo de infecção) foram adotadas faixas. A contagem de células CD4 foi analisada da seguinte forma: < 200 células/ μ L de sangue, de 200 a 499 e $\geq$ 500. Para a carga viral adotou-se < 50 cópias/mL, de 50 a 10.000, de 10.001 a 100.000 e > 100.000. Já o tempo de infecção foi analisado conforme apresentado na tabela 2, sendo $\leq$ 2 anos, de 2,1 a 5 anos, de 5,1 a 8 e de 8,1 a 18 anos. Os resultados podem ser observados na tabela 5.

Tabela 5 - Escore do questionário WHOQOL-120 HIV de 205 pacientes HIV/AIDS segundo dados sociodemográficos e os domínios da qualidade de vida. Hospital-Dia Profª Esterina Corsini, Campo Grande/MS - 2008 (n = 205)

Variáveis	Escore médio de qualidade de vida (DP ⁽¹⁾)						
	Físico	Psicológico	Nível de indep. ⁽²⁾	Relações sociais	Meio ambiente	ERCP ⁽³⁾	Qualidade de vida geral
Idade							
20 a 29 anos (n=31)	12,9 (2,7)	14,1 (2,3)*	13,9 (2,2)*	14,9 (2,2)*	12,8 (1,5)*	12,4 (2,6)	13,4 (1,5)*
30 a 39 anos (n=69)	13,4 (3,5)	15,4 (2,1)*	13,0 (2,2)*	14,3 (1,7)*	12,8 (1,7)*	12,0 (1,8)	13,3 (1,4)*
40 a 49 anos (n=65)	12,4 (4,0)	14,2 (3,2)*	12,7 (2,5)*	13,2 (2,5)*	12,1 (2,1)	12,6 (2,9)	12,8 (2,3)*
50 a 59 anos (n=29)	11,9 (3,5)	12,9 (2,9)*	11,4 (2,6)*	13,3 (1,6)*	12,5 (1,4)*	13,1 (2,2)	12,3 (1,8)*
60 anos e acima (n=11)	10,5 (0,9)	14,0 (0,8)*	10,2 (1,2)*	11,2 (1,4)*	10,9 (1,5)*	11,7 (0,5)	11,3 (0,5)*
Sexo							
Masculino (n=141)	13,1 (3,5)*	14,9 (2,2)*	12,8 (2,6)	13,8 (2,0)	12,6 (1,6)	12,7 (2,3)*	13,2 (1,8)*
Feminino (n=64)	11,6 (3,5)*	13,2 (3,2)*	12,4 (2,7)	13,4 (2,7)	12,0 (2,2)	11,8 (2,5)*	12,3 (1,8)*
Escolaridade							
Nenhuma (n=17)	9,9 (1,5)*	12,7 (2,1)*	10,1 (1,6)*	11,5 (1,7)*	11,1 (1,6)*	11,8 (1,3)	11,1 (0,9)*
Ensino fundamental (n=96)	12,9 (3,5)*	14,4 (3,1)	12,5 (2,3)*	13,5 (2,2)*	11,9 (1,9)*	12,4 (2,2)	12,8 (1,8)*
Ensino médio (n=64)	13,4 (3,5)	14,9 (2,1)*	13,3 (2,7)*	14,6 (2,1)*	13,2 (1,5)*	12,7 (3,1)	13,6 (1,9)*
Ensino superior (n=28)	11,8 (3,9)	14,2 (2,4)	13,2 (1,9)*	13,5 (1,8)*	13,1 (1,4)*	12,3 (1,4)	12,9 (1,6)
Estado civil							
Solteiro (n=66)	12,2 (3,4)*	14,2 (2,1)*	12,8 (2,7)*	13,7 (2,1)*	12,8 (1,9)	12,2 (2,2)	12,9 (1,8)*
Vivendo como casado (n=41)	12,9 (4,1)*	14,9 (2,4)	11,9 (1,8)*	13,5 (1,6)*	12,0 (1,6)	12,2 (2,2)	12,8 (1,5)*
Casado (n=40)	14,3 (3,3)*	15,0 (2,3)*	14,0 (2,1)*	15,3 (2,1)*	12,6 (1,6)	13,2 (2,3)	13,9 (1,6)*
Separado / divorciado (n=29)	11,3 (3,2)*	13,9 (3,9)	12,2 (2,8)*	13,1 (2,6)*	12,3 (2,0)	12,7 (3,1)	12,3 (2,4)*
Viúvo (n=29)	12,3 (3,0)	13,7 (3,1)*	11,8 (2,1)*	12,5 (1,9)*	12,0 (1,8)	11,9 (2,0)	12,3 (1,7)*
Cor da pele							
Parda (n=116)	12,3 (3,5)	13,9 (2,8)*	12,6 (2,7)	13,5 (2,4)	12,3 (1,8)	12,2 (2,6)	13,2 (1,9)
Negra (n=74)	12,9 (3,5)	15,1 (2,4)*	12,9 (2,3)	14,0 (2,0)	12,6(1,9)	12,6 (2,1)	13,6 (1,6)
Branca (n=15)	13,8 (3,8)	14,8 (2,5)	11,7(1,7)	13,6 (1,9)	12,2 (1,1)	12,7 (1,9)	13,4 (1,5)

Cont. Tabela 5 - Escore do questionário WHOQOL-120 HIV de 205 pacientes HIV/AIDS segundo dados sociodemográficos e os domínios da qualidade de vida. Hospital-Dia Profª Esterina Corsini, Campo Grande/MS - 2008 (n = 205)

Variáveis	Escore médio de qualidade de vida (DP ⁽¹⁾)						
	Físico	Psicológico	Nível de indep. ⁽²⁾	Relações sociais	Meio ambiente	ERCP ⁽³⁾	Qualidade de vida geral
Renda							
Até 1 SM ⁽⁴⁾ (n=121)	12,3 (3,4)	14,1 (2,7)*	12,6 (2,6)*	13,5 (2,4)*	11,8 (1,7)*	12,3 (2,5)	11,9 (1,6)*
De 1,1 a 2 SM (n=56)	13,2 (3,6)	14,4 (2,8)*	12,3 (2,0)*	13,7 (2,0)*	13,1 (1,5)*	13,0 (2,4)	12,2 (1,6)*
De 2,1 a 3 SM (n=12)	14,6 (4,5)*	16,4 (1,7)*	12,0 (1,0)*	15,0 (0,8)*	13,3 (0,9)*	12,0 (0,9)	12,6 (0,5)
De 3,1 a 4 SM (n=6)	15,0 (2,4)	16,8 (1,5)*	16,5 (2,7)*	16,2 (2,0)*	15,8 (0,4)*	11,3 (1,5)	13,8 (1,1)*
4,1SM e mais (n=10)	10,4 (2,7)*	13,8 (1,3)*	14,0 (2,7)*	13,5 (1,4)*	12,8 (1,0)*	11,5 (0,7)	12,6 (1,5)
Trabalha							
Sim (n=112)	13,5 (3,4)*	15,2 (2,2)*	13,4 (1,9)*	14,5 (1,9)*	13,3 (1,5)*	12,6 (2,4)	13,6 (1,8)*
Não (n=93)	11,7 (3,4)*	13,5 (2,9)*	11,8 (2,7)*	12,8 (2,3)*	11,4 (1,7)*	12,2 (2,3)	12,1 (1,5)*

⁽¹⁾ Desvio-padrão;

⁽²⁾ Nível de independência;

⁽³⁾ Espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais;

⁽⁴⁾ Salário mínimo em reais (R\$);

* Associação da variável com a qualidade de vida (p < 0,05).

A variável faixa etária (20 a 29 anos, 30 a 39, 40 a 49, 50 a 59 e 60 anos e acima) apresentou associação com quatro domínios da qualidade de vida. No domínio nível de independência os grupos de 20 a 29 e 30 a 39 anos apresentaram escores mais altos quando comparados aos dois grupos de idade mais avançada (p < 0,01). No domínio relações sociais, o grupo mais jovem (20 a 29 anos) apresentou significativamente melhor escore que os grupos 40 a 49 anos, 50 a 59 e 60 anos e mais, e não houve diferença do grupo de 30 a 39 anos. No domínio meio ambiente o grupo 60 anos e mais se mostrou diferente dos grupos etários 20 a 29, 30 a 39 e 50 a 59 anos, apresentando o menor escore. Nos domínios físico e espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais não foram observadas diferenças entre as faixas etárias. Já na qualidade de vida geral foi identificada diferença significativa, sendo a

melhor qualidade de vida apresentada pelo grupo de 20 a 29 anos, com diminuição do nível de qualidade de vida até a última faixa etária.

A análise estatística comparando a qualidade de vida entre os sexos mostrou diferença significativa em três domínios: físico, psicológico e espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais. O sexo masculino demonstrou melhores escores nos três domínios citados.

Quanto à escolaridade, a faixa com nenhuma escolaridade apresentou pior média em todos os domínios. Aqueles que apresentaram nenhuma instrução formal tiveram pior escore no domínio físico, em comparação com aqueles que tinham o ensino fundamental ou ensino médio ($p < 0,01$). A diferença também foi identificada no domínio psicológico, se repetindo no nível de independência e relações sociais, com significância entre nenhuma escolaridade e as outras escolaridades ($p < 0,01$). Ainda no domínio relações sociais, houve diferença significativa entre as pessoas que tinham o ensino fundamental e aquelas com ensino médio ($p < 0,01$). Diferenças foram identificadas no domínio meio ambiente para nenhuma escolaridade contra ensino médio e ensino superior, e do ensino fundamental contra ensino médio e ensino superior ($p < 0,01$).

Analisando o estado civil, observa-se que nos domínios físico, psicológico, nível de independência e relações sociais as pessoas casadas apresentaram escores significativamente mais altos que outras categorias. A variável cor da pele apresentou significativa melhor pontuação no domínio psicológico para aqueles classificados como negros sobre os de pele parda.

Quanto a renda, observa-se que o grupo com 3,1 a 4 SM apresentou significativamente melhores escores que outras faixas de SM, inclusive com a de 4,1 SM ou mais, nos domínios físico, psicológico, nível de independência, relações sociais e meio ambiente.

Trabalhar teve associação com os domínios físico, psicológico, nível de independência, meio ambiente e relações sociais, sendo as melhores médias dos cinco escores para aqueles que tinham trabalho ($p < 0,01$).

Tabela 6 - Escore do questionário WHOQOL-120 HIV de 205 pacientes HIV/AIDS segundo dados clínicos e laboratoriais e os domínios da qualidade de vida. Hospital-Dia Profª Esterina Corsini, Campo Grande/MS - 2008 (n = 205)

Variáveis	Escore médio de qualidade de vida (DP ⁽¹⁾)						
	Físico	Psicológico	Nível de indep. ⁽²⁾	Relações sociais	Meio ambiente	ERCP ⁽³⁾	Qualidade de vida geral
Células CD4 células/μL							
< 200 (n=48)	12,8 (3,9)	14,9 (2,5)	13,1 (2,4)	13,8 (1,8)	12,6 (1,7)	12,9 (2,9)	13,6 (2,0)
200 a 499 (n=103)	12,7 (3,5)	14,3 (2,7)	12,1 (2,4)*	13,5 (2,2)	12,3 (1,6)	12,4 (2,3)	13,2 (1,7)
≥ 500 (n=54)	12,5 (3,4)	14,0 (2,8)	13,4 (2,6)*	14,1 (2,8)	12,5 (2,3)	11,9 (1,8)	13,4 (1,8)
Carga viral cópias/mL							
< 50 (n=115)	12,9 (3,8)	14,4 (2,9)	12,3 (2,4)	13,5 (2,1)	14,5 (1,8)	12,2 (2,4)	13,3 (1,8)
50 a 10.000 (n=57)	11,8 (3,2)	14,6 (2,5)	13,2 (2,6)	13,8 (2,5)	12,4 (1,8)	12,8 (2,4)	13,4 (1,8)
10.001 a 100.000 (n=25)	12,8 (3,2)	14,0 (2,2)	13,2 (2,4)	14,5 (2,4)	12,2 (1,5)	12,4 (1,7)	13,5 (1,6)
> 100.000 (n=4)	15,0 (0,8)	15,8 (0,5)	13,8 (1,5)	15,0 (2,0)	11,8 (3,5)	12,0 (4,0)	14,3 (1,7)
Tempo de diagnóstico da infecção pelo HIV							
≤ 2 anos (n=40)	11,5 (2,9)	13,7 (3,4)	12,3 (2,5)	13,6 (2,0)	12,2 (1,9)	12,0 (2,6)*	13,1 (1,5)
De 2,1 a 5 anos (n=73)	13,2 (3,8)	14,3 (2,6)	12,9 (2,5)	14,0 (2,2)	12,6 (1,6)	13,2 (2,7)*	13,6 (1,7)
De 5,1 a 8 anos (n=57)	12,5 (2,4)	15,1 (2,2)	12,3 (2,4)	13,2 (2,3)	12,3 (2,0)	11,7 (1,7)*	13,0 (1,9)
De 8,1 a 18 anos (n=35)	13,2 (3,7)	14,2 (2,6)	13,1 (2,6)	14,1 (2,5)	12,5 (1,9)	12,5 (2,2)	13,4 (2,1)
Presença de outra doença							
Sim (n=62)	12,1 (3,2)	13,7 (2,9)	12,1 (2,6)*	13,1 (2,2)*	12,5 (2,8)	12,9 (3,7)	12,9 (1,9)*
Não (n=143)	12,9 (3,7)	14,8 (2,4)	12,9 (2,4)*	13,9 (2,3)*	12,6 (1,9)	12,4 (2,2)	13,5 (1,7)*
Uso de anti-retrovirais							
Sim (n=182)	12,8 (3,6)	14,6 (2,7)	12,5 (2,4)*	13,6 (2,1)	12,5 (1,8)	12,4 (2,4)	13,4 (1,8)
Não (n=23)	11,9 (3,2)	13,5 (2,3)	14,1 (2,3)*	14,6 (3,2)	12,1 (1,9)	12,0 (1,5)	13,4 (1,8)

⁽¹⁾ Desvio-padrão;

⁽²⁾ Nível de independência;

⁽³⁾ Espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais;

* Associação da variável com a qualidade de vida (p < 0,05).

Na tabela 6 constam as relações dos domínios da qualidade de vida de acordo com as variáveis clínicas e laboratoriais. Nas variáveis laboratoriais, começando pelas faixas de células CD4, houve diferença significativa no domínio nível de independência, entre o grupo com 200 a 499 células e o grupo com ≥ 500 ($p < 0,01$) sendo que este último grupo apresentou a maior média neste domínio.

A carga viral não demonstrou associação com os domínios da qualidade de vida estudada por intermédio do WHOQOL-120 HIV.

A variável tempo de infecção apresentou associação com o domínio espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais, sendo significativamente mais alta no grupo de 2,1 a 5 anos.

A presença de outra doença paralela à infecção pelo HIV afetou negativamente os domínios nível de independência e relações sociais, pois houve diferença estatisticamente significativa entre os que tinham alguma doença e os que não, sendo que os últimos tiveram os melhores escores.

O nível de independência também foi afetado negativamente pelo uso dos medicamentos anti-retrovirais, já que foi observada diferença estatisticamente significativa entre aqueles que usavam os medicamentos e aqueles que não os utilizavam, que também apresentaram a melhor média no escore desse domínio.

A partir dos dados encontrados por meio da coleta com o instrumento WHOQOL-120 HIV aplicado aos 205 participantes, o próximo capítulo trata da discussão desses achados.

6 DISCUSSÃO

O estudo que validou o instrumento WHOQOL - 120 HIV foi publicado por Zimpel e Fleck em 2007. Nele os autores utilizaram uma amostra por conveniência de pacientes soropositivos que totalizou 308 pacientes, sendo 60,4% do sexo masculino. Wig *et al.* (2006) também encontraram amostra com maioria masculina (88,2%), assim como Kovacevic *et al.* (2006) com 78,4% e Santos *et al.* (2007) com 63% dos pacientes do sexo masculino, sendo que neste último também foi utilizada amostra não-probabilística consecutiva. O presente estudo também encontrou maioria masculina, sendo 68,8% dos 205 participantes. No trabalho de Santos *et al.* (2007) a cor de pele branca foi predominante (56,4%), diferindo da maioria parda (56,6%) identificada neste estudo. A maior parte da população tinha emprego ou desenvolvia alguma atividade laboral (54,6%) para sustento próprio e/ou da família, e ainda assim a maioria dos participantes (59,0%) vivia com até 1 salário-mínimo (SM). No estudo de Santos *et al.* (2007) a maioria dos participantes (30,8%) tinha renda de 1,1 a 3 SM. Dessa forma é possível perceber que as características sociodemográficas da amostra são semelhantes as da população que vive com HIV/AIDS estudadas no Brasil sob o tema qualidade de vida.

A evolução da infecção pelo HIV provoca queda progressiva da contagem de células CD4, indo dos valores normais iniciais (800 a 1200 células/ μ l de sangue) para níveis críticos, como 200 células/ μ l de sangue (HAMMER *et al.*, 2006; WEISS, 2008). A amostra apresentou média de $397,3 \pm 229,8$, ficando acima desse limite mínimo. O valor obtido fica abaixo da média encontrada por Zimpel e Fleck (2007) que foi de $431,8 \pm 263,3$ dos 208 pacientes que tinham o exame disponível, mas acima da média de 301,9 células/ μ l encontrada por Liu *et al.* (2006) nas 1271 mulheres usuárias da HAART.

A carga viral é um importante controle clínico do desenvolvimento da doença (SEPKOWITZ, 2001) e é apontado por Chandra *et al.* (2006) como indicador dos graus de infecção, apesar deste último trabalho ter utilizado faixas de carga viral com alta concentração (de 20 mil até acima de 1 milhão de cópias virais por mililitro) e 63,5% dos seus participantes estarem com carga viral acima de 100 mil cópias. A

amplitude da carga viral dos participantes deste estudo foi do limite mínimo detectável até 474.440 cópias/mL, resultando na média de $13.173,1 \pm 59.196,4$.

Enquanto a pesquisa de Santos *et al.* (2007) revelou 15,7% dos soropositivos com alguma outra doença associada ao HIV, este estudo teve 30,2% dos participantes com outra doença diagnosticada pelos médicos e registrada no prontuário.

A presença de uma infecção oportunista, a contagem de células CD4+ e a carga viral auxiliam na indicação e no acompanhamento do tratamento com anti-retrovirais, e 87,4% da amostra estava usando esses medicamentos. No estudo de Gill *et al.* (2002) apenas 44% da amostra estava usando os medicamentos, e no trabalho de Chandra *et al.* (2006) nenhum dos 82 pacientes recebiam os medicamentos, já que a população estudada foi de soropositivos assintomáticos.

As informações apresentadas remetem a semelhança sociodemográfica com amostras de pessoas que vivem com HIV/AIDS de outros estudos e também com portadores de outras patologias. Na sequência serão apresentadas as relações com os estudos sobre qualidade de vida abordados durante a revisão bibliográfica.

Os instrumentos desenvolvidos pelo grupo *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL) obedecem a uma linha transcultural, com a perspectiva de análise de diferentes grupos populacionais com a aplicação do mesmo instrumento. Para a população portadora do HIV foram adicionadas facetas ao instrumento original (WHOQOL-100), que eram de relevância para a doença. Apesar das facetas específicas, o instrumento WHOQOL-120 HIV mantém a característica de análise junto a outros instrumentos do grupo WHOQOL, mesmo que sejam aplicados em outras populações específicas.

Os escores médios obtidos para os seis domínios foram de 12,6 a 14,8, e foram classificados como intermediários, como sugerido por Santos *et al.* (2007), já que os domínios vão de 4 até 20 pontos.

Alguns estudos revisados utilizaram o instrumento WHOQOL-bref, que conta com apenas quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Nucci e Valle (2006) estudaram a qualidade de vida de pacientes com câncer em tratamento e utilizaram uma amostra de indivíduos saudáveis como controle. Os autores encontraram melhores escores para os quatro domínios nos pacientes com câncer (13,9; 13,6; 15,5; 14,5; respectivamente), que foram próximos dos pacientes

soropositivos deste estudo, mas a única média superior foi no domínio psicológico, no qual obtiveram média de 14,8. Comparando os escores obtidos neste estudo com os apresentados pelos trabalhadores de enfermagem do estudo de Paschoa *et al.* (2007), após conversão para comparação com o instrumento WHOQOL-120 HIV, os pacientes soropositivos tiveram melhor desempenho nos quatro domínios estudados. Analisando a qualidade de vida de lesionados medulares, estudada por Bampi *et al.* (2008), os portadores do HIV do presente estudo também tiveram melhor escore em todos os quatro domínios analisados.

Em estudo com portadores do HIV utilizando o instrumento WHOQOL-HIV bref, Chandra *et al.* (2006), na Índia, encontraram escores médios parecidos com os obtidos neste estudo, com exceção do domínio meio ambiente, que foi superior ao encontrado por esse trabalho. Em outro estudo, agora utilizando o WHOQOL-120 HIV, Chandra *et al.* (2008) encontraram escores superiores nos domínios da qualidade de vida em comparação com os pacientes deste trabalho, com exceção do domínio relações sociais, que foi inferior.

De acordo com as faixas etárias, as melhores médias foram apresentadas pelos grupos mais jovens, que variavam de 20 a 39 anos. Tillman e Silcock (1997) encontraram associação negativa da idade de fumantes e ex-fumantes com a QVRS, com exceção dos escores mentais, que melhoravam com o avanço da idade. Em portadores de HIV, Kovacevic *et al.* (2006) também encontraram associação da idade com a qualidade de vida, sendo que as pessoas com 35 anos ou menos apresentaram as melhores médias, com significativa diferença das idades mais avançadas no domínio psicológico. Paschoa *et al.* (2007) encontraram relação positiva entre o domínio físico e a idade em trabalhadores de enfermagem, diferindo dos portadores de HIV deste estudo que não apresentaram associação com o domínio físico. Galvão *et al.* (2007) encontraram relação positiva do avanço da idade com a qualidade de vida, principalmente nas dimensões dor, vitalidade e aspectos emocionais, em mulheres a partir do 45 anos. Os autores justificaram a relação como características individuais das mulheres que passam pelo período do climatério, representando amadurecimento pessoal. Por outro lado, Humpel e Iverson (2007) não encontraram associação da idade com a qualidade de vida de pacientes com câncer em tratamento. Já Cavalcante *et al.* (2007) observaram relação entre a idade e o componente sexual da qualidade de vida em pacientes

hipertensos. Pessoas com menos de 50 anos apresentaram maior satisfação sexual que aquelas com idade mais avançada, possivelmente pela diminuição da capacidade física e pelo uso de medicamentos anti-hipertensivos, além do estigma desenvolvido com a descoberta da doença. Outro estudo que não observou relação significativa entre idade e qualidade de vida foi o de Casellas *et al.* (2008) com pacientes celíacos. A análise de populações portadoras de outras doenças permite conhecer os efeitos dos quadros sobre a qualidade de vida e a associação de dados sociodemográficos ou clínicos com a mesma. De acordo com os dados deste estudo, existe comportamento negativo na relação entre idade e qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/AIDS. As pessoas com idade mais avançada apresentam baixo nível de qualidade de vida geral em relação aos pacientes mais jovens.

Questionando se existem diferenças entre a qualidade de vida de homens e mulheres, Chandra *et al.* (2008) avaliaram portadores de HIV. As diferenças foram encontradas nos domínios meio ambiente e espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais, com as mulheres obtendo escore superior neste último. No presente estudo também foram encontradas diferenças nos escores de domínios (físico, psicológico e espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais), mas os homens tiveram escores superiores aos das mulheres em todos eles. Chandra *et al.* (2008) apontam que existe uma repressão cultural as mulheres indianas que pode ter se manifestado no domínio meio ambiente, enquanto as mesmas são mais apegadas às crenças em comparação aos homens. Vale lembrar que a religião, a espiritualidade e as crenças pessoais representam a busca por significado na vida e tem sido aceita como base válida para melhoria da qualidade de vida (PETERSON; WEBB, 2006). A relação entre sexo dos pacientes e qualidade de vida pode ser reforçadas por Kovacevic *et al.* (2006) que não encontraram diferenças nos domínios ao analisar os sexos em portadores de HIV da Croácia. Já em estudo brasileiro, Santos *et al.* (2007) encontraram diferenças no domínios psicológico e no domínio meio ambiente, com menores escores obtidos pelas mulheres.

Neste estudo a escolaridade apresentou associação com a qualidade de vida, sendo que os pacientes com nenhum grau de escolaridade tiveram as piores médias nos escores físico, psicológico, nível de independência, relações sociais e meio ambiente. O estudo de Tillman e Silcock (1997) com fumantes também apresentou

associação da escolaridade com a qualidade de vida, e demonstrou melhores escores nas dimensões conforme avançava o grau de instrução. Kovacevic *et al.* (2006) também encontraram relação da escolaridade com a qualidade de vida, agora em portadores de HIV e nos domínios nível de independência e meio ambiente, sendo que os melhores escores foram obtidos por aqueles com formação universitária. Galvão *et al.* (2007) também encontraram essa relação ao avaliar a qualidade de vida de mulheres no climatério, entre 45 e 65 anos. Santos *et al.* (2007) encontraram relação parecida com este estudo, pois as médias mais baixas foram obtidas por aqueles que não tinham freqüentado a escola, e as diferenças significantes ficaram entre esses e aqueles com ensino superior, nos domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente do instrumento WHOQOL-bref. Com a associação estabelecida é possível que investimentos em educação influenciem na qualidade de vida das pessoas em geral, e não apenas em portadores de HIV/AIDS.

O estado civil apresentou associação com quatro domínios: físico, psicológico, nível de independência e relações sociais. Nesses domínios os pacientes que estavam casados apresentaram as maiores médias, sendo as piores médias observadas nos indivíduos que estavam separados/divorciados ou viúvos. Kovacevic *et al.* (2006) analisaram apenas as faixas solteiro e casado, que apresentaram diferença significativa no domínio relações sociais com melhor escore do grupo casado, justificado pelo provável maior apoio social desse grupo. O estado civil obteve associação com os domínios psicológico e relações sociais no estudo de Mutimura *et al.* (2007), mas os autores não apontam qual foi a associação, já que utilizaram quatro grupos no estado civil. Galvão *et al.* (2007) identificaram melhor qualidade de vida nas dimensões aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental do SF-36 para as mulheres casadas ou em união estável. É possível que os pacientes em relacionamento conjugal apresentem melhor suporte social e apoio, afetando positivamente a qualidade de vida.

Muitos estudos coletam informações sobre a cor da pele (ou raça) dos participantes, mas poucos verificam a associação dessa variável com a qualidade de vida. Dentre esses estudos se destaca o de Santos *et al.* (2007), que observaram diferença significativa no domínio meio ambiente entre as pessoas de pele branca e parda. Os autores apontam que as diferenças sociais podem ser responsáveis pela

melhor qualidade de vida nesse domínio dos pacientes de pele branca sobre os de pele parda e negra. Nas análises do presente estudo foi possível identificar diferença entre as pessoas de pele parda sobre as de pele negra, no domínio psicológico, com melhor escore dos negros, inclusive sobre os de pele branca, discordando dos achados de Santos *et al.* (2007). Como no trabalho destes autores, este estudo foi realizado em serviço universitário de referência, logo, a qualidade de vida das amostras pode ser superestimada em comparação com populações excluídas ou em serviços com recursos precários.

A renda, neste estudo apresentada *per capita* e em salários mínimos (SM), demonstrou associação com a qualidade de vida afetando os domínios físico, psicológico, nível de independência, relações sociais e meio ambiente. Apesar de todas as médias estarem na classificação intermediária, aqueles com renda de 4,1 SM e mais apresentaram os piores escores no domínio físico, psicológico e relações sociais. Como apontado por Flanagan (1978) e Guyatt *et al.* (1993), o bem-estar material e a renda podem afetar a qualidade de vida, mas devem ser compreendidos em um universo de fatores que também compõe o conceito. Aqueles com renda de até 1 SM apresentaram as piores médias no domínio meio ambiente e no nível de independência, juntamente com os de 4,1 SM e mais. Galvão *et al.* (2007) também encontraram relação entre qualidade de vida e renda, mas de forma progressiva, com a qualidade de vida melhorando conforme avançava a renda, que foi analisada de até 1 SM, 2 a 3 SM, e ≥ 4 SM. Os autores apontaram como influência para os escores ruins das pessoas com baixa renda a falta de acesso a tecnologias de lazer, cultura e entretenimento, além de dificuldades estruturais referentes à classe social. Na investigação de Santos *et al.* (2007) também houve esse comportamento quanto à renda, com progressão nos escores dos domínios físico, relações sociais e meio ambiente. Neste estudo, as pessoas com renda de 3,1 a 4 SM apresentaram os melhores escores nos domínios, com exceção do domínio espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais, demonstrando um limite da influência financeira sobre a qualidade de vida dos indivíduos estudados. A qualidade de vida é um conceito multifatorial, logo, outros fatores devem ser levados em conta, como as associações apresentadas anteriormente.

Muldoon *et al.* (1998) encontraram a qualidade de vida em dois principais componentes: físico e mental. Em ambos existe a manifestação da capacidade

laboral, que quanto empenhada com eficiência afetará positivamente a qualidade de vida. No presente estudo os pacientes que estavam envolvidos em alguma atividade que visava renda obtiveram melhores escores em todos os domínios, só não apresentando diferença significativa no domínio espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais. Wig *et al.* (2006), ao estudarem portadores de HIV da Índia, também encontraram a relação entre trabalho e os domínios físico e meio ambiente. Já Galvão *et al.* (2007), que estudaram mulheres no climatério, observaram melhor qualidade de vida daquelas que trabalhavam fora de casa em comparação com as do lar, mas isso não aconteceu na dimensão aspectos sociais. Nela se avalia a interação social, e as mulheres que trabalham fora normalmente apresentavam dupla jornada, o que interfere em atividades recreacionais e no relacionamento social. Esse comportamento foi observado por Paschoa *et al.* (2007), que identificaram relação negativa entre a qualidade de vida e o número de empregos de enfermeiros. A qualidade de vida desses enfermeiros apresentou escores inferiores aos dos portadores de HIV deste estudo que tinham trabalho. Já em comparação com os pacientes que não tinham trabalho, os enfermeiros apresentaram melhor média no domínio relações sociais. Esses resultados reforçam a importância do trabalho na qualidade de vida do paciente com HIV/AIDS, com influências positivas.

O presente estudo também analisou as características clínicas e laboratoriais dos pacientes portadores do HIV. A primeira delas foi a contagem de células CD4. Os pacientes em melhor condição do sistema imunológico, com a contagem de células ≥ 500 , apresentaram melhor escore no domínio nível de independência que o grupo com contagem de células CD4 abaixo de 500. Gill *et al.* (2002) utilizaram o instrumento HIV-PARSE e observaram melhores escores nos domínios funcionamento físico, função social e percepção de saúde em pacientes com níveis mais altos de CD4. Chandra *et al.* (2006) encontraram associação da variável com os domínios psicológico e relações sociais, com pior escore do grupo abaixo de 200 células. A amostra foi composta por pacientes assintomáticos, e a qualidade de vida é menos sensível às alterações imunológicas nesses pacientes do que em indivíduos sintomáticos. O diagnóstico precoce e o acesso ao tratamento são fatores que, ao permitir melhora imunológica, podem influir positivamente na qualidade de vida do paciente HIV/AIDS.

Já Wig *et al.* (2006) e Kovacevic *et al.* (2006) verificaram a associação da contagem de células CD4 com a qualidade de vida por meio de distribuição dos pacientes em assintomáticos, sintomáticos e AIDS, sendo que Wig *et al.* (2006) encontraram associação com os domínios físico e psicológico enquanto o estudo de Kovacevic *et al.* (2006) não identificou associação do estado clínico da infecção com a qualidade de vida. No primeiro estudo o grupo sintomático apresentou pior escore no domínio psicológico, possivelmente pelo aumento da morbidade do quadro e atitude negativa frente à vida, e o grupo AIDS pior escore no domínio físico, devido ao impacto da progressão da doença na saúde física. Já em um estudo brasileiro (SANTOS *et al.*, 2007) houve associação no domínio físico, com pior escore do grupo < 200 células. Os autores não discutiram os motivos para tal associação, mas o grupo com pior média no domínio físico também ficou em posição intermediária, assim como as outras faixas de análise.

No presente estudo os pacientes apresentaram o domínio físico na variável contagem de células CD4 em colocação intermediária, com média inferior a encontrada na amostra de Santos *et al* (2007). O domínio nível de independência tem o uso de medicamentos como uma das facetas, e já que 87,4% da amostra estava em uso dos anti-retrovirais, também com efeito sobre o domínio físico, pode justificar o baixo escore e a associação com a distribuição de acordo com a condição clínica.

Gill *et al.* (2002) identificaram associação da carga viral com o domínio físico (HIV-PARSE), com pior escore do grupo em transição do nível não identificável para o nível identificável. Essa mudança, com magnitude para afetar significativamente a qualidade de vida do paciente, chama a atenção para manter os esforços de controlar a carga viral em nível não mensurável. No estudo de Chandra *et al.* (2006) houve associação com os domínios físico, psicológico, nível de independência e meio ambiente, com piores médias no grupo com mais de um milhão de cópias virais. Apesar de o tratamento apresentar efeitos mais agressivos durante a alta replicação viral, esse estudo contou com a participação de pacientes assintomáticos, logo os autores sugeriram uma compreensão mais ampla dos efeitos da carga viral e da contagem de células CD4 sobre a qualidade de vida dos pacientes soropositivos. No presente estudo não foi identificada associação da carga viral com os domínios

da qualidade de vida, além do comportamento das médias ser difuso em relação às faixas usadas para análise.

Como sugerido por Chandra *et al.* (2006), é preciso pensar na qualidade de vida como um estado multifatorial, logo, a contagem de células CD4 e carga viral podem ser fatores de confusão, mas é consenso que pacientes com baixa contagem de CD4 e elevada carga viral são mais propensos a sintomas da doença, a infecções oportunistas e a uso de maior número de medicamentos que afetam a qualidade de vida negativamente (GILL *et al.*, 2002; CHANDRA *et al.* 2006; WIG *et al.*, 2006; SANTOS *et al.*, 2007).

O tempo de infecção pelo HIV apresentou associação com o domínio espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais, com diferenças significantes entre os grupos ≤ 2 anos, de 2,1 a 5 anos e de 5,1 a 8 anos. Esse domínio representa as crenças do indivíduo em forças exteriores, que em momentos de dificuldade pode ajudar o paciente a vencer obstáculos (PETERSON; WEBB, 2006). Sobre a variável tempo de infecção, Santos *et al.* (2007) identificaram apenas associação com o domínio meio ambiente, com melhor escore do grupo de 2 a 5 anos de infecção. Neste domínio, o grupo com o mesmo tempo de infecção do presente estudo também apresentou melhor média. Já o grupo com menor tempo de infecção esteve entre os piores escores em todos os domínios do WHOQOL-120 HIV. Esse paciente que ingressa no tratamento da infecção pelo HIV sofre alteração em sua rotina diária, por conta das visitas ao médico e testes laboratoriais, além dos medicamentos. Com a infecção também existem os novos aspectos psicológicos sobre a aceitação da doença e as novas dinâmicas dos relacionamentos sociais a que está habituado, representando período com baixo nível de qualidade de vida.

Na variável presença de outra doença foi observada associação com os domínios nível de independência e relações sociais, com o grupo sem outra doença atingindo melhor qualidade de vida em ambos os domínios. Kovacevic *et al.* (2006) observaram associação dessa variável com todos os quatro domínios do HIV-PARSE e melhor qualidade de vida do grupo sem outra doença. Santos *et al.* (2007) encontraram o mesmo comportamento, mas associação significativa apenas com o domínio físico. A presença de outra doença faz o paciente sofrer mais sintomas, o que deve afetar negativamente a qualidade de vida.

No instrumento WHOQOL-120 HIV o uso de medicamentos ou dependência de tratamentos está relacionado ao domínio nível de independência. No presente estudo, os pacientes que estavam em tratamento com a terapia anti-retroviral apresentaram média inferior ao grupo que não estava usando os medicamentos, e a variável apresentou associação significativa com o domínio citado. Gill *et al.* (2002) encontraram associação apenas com o domínio funcionamento físico, com diminuição da qualidade de vida para aqueles que usavam a terapia. Já Liu *et al.* (2006), ao estudarem mulheres HIV/AIDS, observaram efeitos negativos dos medicamentos em seis meses de uso, mas após esse tempo, a qualidade de vida atingiu níveis pré-terapia anti-retroviral. Dessa forma concluíram que o tratamento não apresenta efeitos negativos em longo prazo na qualidade de vida.

Como um campo complexo e multifatorial, a qualidade de vida permite a interferência de vários fatores, tanto positiva quanto negativamente. Com os dados deste estudo é possível perceber que análises isoladas de variáveis na tentativa de identificar aquelas que afetam a qualidade de vida do paciente portador do HIV são pobres.

Como sugerido por Chandra *et al.* (2006), é possível compreender a qualidade de vida do paciente de maneira ampla, para maior efetividade da análise. Exemplificando, apesar da amostra estudada não ter apresentado associação entre a contagem de células CD4 com o domínio físico, é evidente que a queda dessa variável laboratorial levará a ineficiência do sistema imunológico, que por sua vez facilitará a instalação de uma infecção oportunista, que afetará negativamente este domínio. Gill *et al.* (2002) nomearam esse evento de efeito em cadeia, pois algo não associado à qualidade de vida pode afetar a mesma por meio de outra variável.

A visão geral dos dados coletados e a análise junto a outros trabalhos sobre o tema permitem perceber que os aspectos sociodemográficos têm grande peso na qualidade de vida dos pacientes com HIV/AIDS. Mas esses mesmos aspectos sociodemográficos são inerentes a outras pessoas, com ou sem patologias. Dessa forma, acredita-se que o cuidado com os aspectos de maior peso na qualidade de vida, como transporte, aceitação pessoal, dinâmicas de relacionamentos sociais positivas e outros fatores já discutidos, permite elevar o nível de qualidade de vida resultando em maior sensação de bem-estar.

7 CONCLUSÕES

1. A maioria dos pacientes HIV/AIDS acompanhados no Hospital-Dia Profª Esterina Corsini, Campo Grande-MS em 2008 apresentaram qualidade de vida intermediária, com exceção do domínio psicológico, no qual a maioria apresentou qualidade de vida alta;
2. Pacientes mais jovens (de 20 a 39 anos) e aqueles com ensino médio apresentaram melhor qualidade de vida nos domínios psicológico, nível de independência, relações sociais e meio ambiente;
3. Os homens apresentaram melhor qualidade de vida nos domínios físico, psicológico e espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais;
4. Pacientes casados apresentaram melhor qualidade de vida nos domínios físico, psicológico, nível de independência e relações sociais;
5. Pacientes com cor de pele negra, aqueles que trabalham e pacientes com renda de 3,1 a 4 salários mínimos demonstraram melhor qualidade de vida;
6. Pacientes com contagem de células CD4 ≥ 500 alcançaram melhor qualidade de vida no domínio nível de independência; e pacientes em tratamento com anti-retrovirais apresentaram pior qualidade de vida nesse domínio;
7. A carga viral não se associou à qualidade de vida;
8. Os pacientes com tempo de infecção pelo HIV de 2,1 a 5 anos demonstraram melhor qualidade de vida no domínio espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais;
9. A presença de outra doença esteve associada com os menores escores nos domínios nível de independência e relações sociais.

8 REFERÊNCIAS¹²

Ayres M; Ayres Jr M; Ayres DL; Santos AAS. BioEstat: Aplicações Estatísticas nas áreas das Ciências Bio-Médicas. 2007.

Bampi LNS; Guilhem D; Lima DD. Qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática: um estudo com o WHOQOL-bref. Rev Bras Epidemiol. 2008; 11 (1), 67-77.

Berkman A; Garcia J; Muñoz-Laboy M; Paiva V; Parker R. A critical analysis of the Brazilian response to HIV/AIDS: lessons learned for controlling and mitigating the epidemic in developing countries. A J Public Health. 2005; 95 (7), 1162-72.

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

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria da Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST/Aids. Boletim epidemiológico AIDS/DST. Brasília: 2008a, 5 (1).

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria da Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST/Aids. Recomendações para Terapia Anti-retroviral em Adultos Infectados pelo HIV. 7ª ed. Brasília: 2008b.

Brito DMS; Araújo TL; Galvão MTG; Moreira TMM; Lopes MVO. Qualidade de vida e percepção da doença entre portadores de hipertensão arterial. Cad. Saúde Pública. 2008; 933-40.

Buss PM. Promoção da saúde e qualidade de vida. Ciênc. saúde coletiva. 2000; 5 (1), 163-77.

¹² Conforme *International Committee of Medical Journal Editors* (Vancouver Style) - Grupo de Vancouver

Caar AJ; Thompson PW; Kirwan JR. Quality of life measures. *Br J Rheumatol*. 1996; 35, 275-81.

Calvert MJ; Skelton JR. The need for education on health related-quality of life [homepage da internet]. *BMC Medical Education*; 2008 [atualizada em 14 de janeiro de 2008; acesso em 24 de abril de 2008]. Disponível em <http://www.biomedcentral.com/1472-6920/8/2>.

Carr AJ; Higginson IJ. Measuring quality of life: Are quality of life measures patient centred? *BMJ*. 2001; 322 (2), 1357-60.

Casali P; Licitra L; Costantini M; Santoro A; Viterbori P; Bajetta E, *et al*. Quality of life assessment and clinical decision-making. *Ann Oncol*. 1997; 8, 1207-11.

Casellas F; Rodrigo L; López Vivancos J; Riestra S; Pantiga C; Baudet JS, *et al*. Factors that impact health-related quality of life in adults with celiac disease: a multicenter study. *World J Gastroenterol*. 2008; 14 (1), 49-52.

Cavalcante MA; Bombig TN; Luna Filho B; Carvalho ACC; Paola AAV; Póvoa R. Qualidade de vida de pacientes hipertensos em tratamento ambulatorial. *Arq Bras Cardiol*. 2007; 89 (4), 245-50.

CDC. Epi Info™: Database and statistics software for public health professionals. 2007.

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

Chandra PS; Satyanarayana VA; Satishchandra P; Satish KS; Kumar M. Do Men and women with HIV differ in their quality of life? A study from South India. *AIDS Behav*. 2008; 13 (1), 110-7.

Cohen C. On the quality of life: Some philosophical reflections. *Circulation*. 1982; 66 (supl. 3), 29-33.

Crawford J; Cella D; Cleeland CS; Cremieux P; Demetri GD; Sarokhan BJ; *et al*. Relationship between changes in hemoglobin level and quality of life during chemotherapy in anemic cancer patients receiving epoetin alfa therapy. *Cancer*. 2002; 95 (4), 888-95.

Culleton BF; Walsh M; Klarenbach SW; Mortis G; Scott-Douglas N; Quinn RR; *et al*. Effect of frequent nocturnal hemodialysis vs conventional hemodialysis on left ventricular mass and quality of life: a randomized controlled trial. *JAMA*. 2007; 298 (11), 1291-9.

Douglas SL; Daly BJ; Kelley CG; O`Toole E; Montenegro H. Chronically critically ill patients: health-related quality of life and resource use after a disease management intervention. *Am J Crit Care*. 2007; 16 (5), 447-57.

Eastwood J; Doering L; Roper J; Hays RD. Uncertainty and health-related quality of life 1 year after coronary angiography. *Am J Crit Care*. 2008; 17 (3), 232-43.

Eurich DT; Johnson JA; Reid KJ; Spertus JA. Assessing responsiveness of generic and specific health related quality of life measures in heart failure [homepage da internet]. *Health and Quality of life Outcomes*; 2006 [atualizada em 24 de novembro de 2006; acesso em 24 de abril de 2008]. Disponível em <http://www.hqlo.com/content/4/1/89>.

Flanagan JC. A research approach to improving our quality of life. *Am Psychol*. 1978; 138-47.

Fleck MPA. O instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Ciênc. saúde coletiva*. 2000; 5 (1), 33-8.

Fleck MPA; Leal OF; Louzada S; Xavier M; Chachamovich E; Vieira G; *et al.* Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). Rev Bras Psiquiatr. 1999a; 21 (1), 19-28.

Fleck MPA; Leal OF; Louzada S; Xavier M; Chachamovich E; Vieira G; *et al.* Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100). Rev Saúde Pública. 1999b; 33 (2), 198-205.

Fleck MPA; Leal OF; Louzada S; Xavier M; Chachamovich E; Vieira G; *et al.* Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". Rev Saúde Pública. 2000; 34 (2), 178-83.

Galego JCB; Moraes AM; Cordeiro JÁ; Tognola WA. Chronic daily headache: stress and impact on the quality of life. Arq Neuropsiquiatr. 2007; 65 (4-B), 1126-9.

Galloway S. Cultural participation and individual quality of life: A review of research findings. Appl. Res. in Quality of Life. 2006; 1, 232-42.

Galvão LLF; Farias MCS; Azevedo PRM; Vilar MJP; Azevedo GD. Prevalência de transtornos mentais comuns e avaliação da qualidade de vida no climatério. Rev Assoc Med Bras. 2007; 53 (5), 414-20.

Gill CJ; Griffith JL; Jacobson D; Skinner S; Gorbach SL; Wilson IB. Relationship of HIV viral loads, CD4 counts, and HAART use to health-related quality of life. JAIDS. 2002; 30 (5), 485 - 92.

Guyatt GH; Feeny DH; Patrick DL. Measuring health-related quality of life [homepage da internet]. Annals of Internal Medicine; 1993 [atualizada em 15 de abril de 1993; acesso em 25 de abril de 2008]. Disponível em <http://www.annals.org/cgi/content/full/118/8/622?maxtoshow=&HITS=&hits=&RESULTFORMAT=1&author1=guyatt&title=measuring+health->

related+quality+of+life&andorexacttitle=and&andorexactfulltext=and&searchid=1&FIRSTINDEX=0&sortspec=relevance&resourcetype=HWCIT.

Hammer SM; Saag MS; Schechter M; Montaner JSG; Schooley RT; Jacobsen DM; *et al.* Treatment for adult HIV infection: 2006 recommendations of the International AIDS Society-USA Panel. JAMA. 2006; 296 (7), 827-43.

Humpel N; Iverson DC. Depression and quality of life in cancer survivors: is there a relationship with physical activity? [homepage da internet] International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity; 2007 [atualizada em 17 de dezembro de 2007; acesso em 25 de abril de 2008]. Disponível em <http://www.ijbnpa.org/content/4/1/65>.

Jachuck SJ; Brierley H; Jachuck S; Willcox PM. The effect of hypotensive drugs on the quality of life. Journal of the RCGP. 1982; 103-5.

Kovacevic SB; Vurusic T; Duvancic K; Macek M. Quality of life of HIV-infected persons in Croatia. Coll. Antropol. 2006; 30 (supl. 2), 79-84.

Lewden C; Salmon D; Morlat P; Bévilacqua S; Jouglu E; Bonnet F; *et al.* Causes of death among human immunodeficiency virus (HIV)-infected adults in the era of potent antiretroviral therapy: emerging role of hepatitis and cancers, persistent role of AIDS. Int J Epidemiol. 2005; 34, 121-30.

Liu C; Weber K; Robison E; Hu Z; Jacobson LP; Gange SJ. Assessing the effect of HAART on change in quality of life among HIV-infected women [homepage da internet]. AIDS Research and Therapy; 2006 [atualizada em 26 de março de 2006; acesso em 28 de abril de 2008]. Disponível no <http://www.aidsrestherapy.com/content/3/1/6>.

Minayo MCS; Hartz ZMA; Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. Ciência e Saúde Coletiva. 2000; 5 (1), 7-18.

Muldoon MF; Barger SD; Flory JD; Manuck SB. What are quality of life measurements measuring? *BMJ*. 1998; 316, 542-5.

Mutimura E; Stewart A; Crowther NJ. Assessment of quality of life in HAART-treated HIV-positive subjects with body fat redistribution in Rwanda [homepage da internet]. *AIDS Research and Therapy*; 2007 [atualizada em 18 de setembro de 2007; acesso em 28 de abril de 2008]. Disponível no <http://www.aidsrestherapy.com/content/4/1/19>.

Nucci NAG; Valle EM. Quality of life and cancer. *App. Cancer Res*. 2006; 26 (2), 66-72.

Paschoa S; Zanei SSV; Whitaker IY. Qualidade de vida dos trabalhadores de enfermagem de unidades de terapia intensiva. *Acta Paul Enferm*. 2007; 20 (3), 205-10.

Patrick DL; Deyo RA. Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life. *Med Care*. 1989; 27 (supl. 3), S217-32.

Peterson M; Webb D. Religion and spirituality in quality of life studies. *Appl. Res. in Quality of Life*. 2006; 1, 107-16.

Rajagopalan R; Laitinen D; Dietz B. Impact of lipoatrophy on quality of life in HIV patients receiving anti-retroviral therapy. *AIDS Care*. 2008; 20 (10), 1197-201.

Santos ECM; França Junior I; Lopes F. Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/Aids em São Paulo. *Rev Saúde Pública*. 2007; 41 (supl. 2), 64 – 71.

Schneider E; Whitmore S; Glynn MK; Dominguez K; Mitsch A; McKenna MT. 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*. 2008; 57, 1 - 12.

Seidl EMF; Zannon CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. Cad. Saúde Pública. 2004; 20 (2), 580-8.

Sepkowitz KA. AIDS - The first 20 years. N Engl J Med. 2001; 344 (23), 1764 - 72.

Sepkowitz KA. One disease, two epidemics - AIDS at 25. N Engl J Med. 2006; 354 (23), 2411 - 14.

Szwarcwald CL; Bastos FI; Esteves MAP; Andrade CLT. A disseminação da epidemia da AIDS no Brasil, no período de 1987-1996: uma análise espacial. Cad. Saúde Pública. 2000; 16 (sup. 1), 7-19.

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

The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. Soc. Sci. Med. 1998; 46 (12), 1569 - 85.

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

The World Health Organization. Constitution of the World Health Organization. New York: 1946.

Tillmann M; Silcock J. A comparison of smokers` and ex-smokers` health-related quality of life. J Public Health Med. 1997; 19 (3), 268-73.

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

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

Vido MB; Fernandes RAQ. Qualidade de Vida: considerações sobre conceito e instrumentos de medida [homepage da internet]. *Online Brazilian Journal of Nursing*; 2007 [atualizada em abril de 2007; acesso em 28 de abril de 2008]. Disponível em <http://www.uff.br/objnursing/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2007.870/197>.

Weiss RA. Twenty-five years of human immunodeficiency virus research: successes and challenges. *Clin Exp Immunol.* 2008; 152, 201-10.

WHOQOL HIV Group. WHOQOL-HIV for quality of life assessment among people living with HIV and AIDS-results from the field test. *AIDS Care.* 2004; 16 (7), 882-9.

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

Zanei SSV. Análise dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida WHOQOL-bref e SF-36: confiabilidade, validade e concordância entre pacientes de Unidades de Terapia Intensiva e seus familiares [Tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2006.

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

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado a participar em uma pesquisa. Você precisa decidir se quer participar ou não, mas não se apresse em tomar a decisão. Leia cuidadosamente o que se segue e pergunte ao responsável pelo estudo qualquer dúvida que você tiver. Este estudo está sendo conduzido pela Dr^a Anamaria Mello Miranda Paniago e por Brunno Elias Ferreira.

Por quê o estudo esta sendo feito?

A finalidade deste estudo é analisar a qualidade de vida dos portadores de HIV – AIDS atendidos por este serviço. Outro propósito é verificar possibilidades de melhorias no atendimento por meio da análise dos resultados da pesquisa.

Quem participará deste estudo? Quais são os meus requisitos?

Poderão participar deste estudo pessoas de ambos os sexos, portadoras de HIV, com 18 anos ou mais.

Quem não pode ou não deve participar deste estudo?

Pessoas com dificuldade de comunicação que não possam entender o questionário.

O que serei solicitado a fazer?

Você deverá responder a dois questionários; os pesquisadores também precisarão consultar seu prontuário médico para recolher informações sobre contagem de células CD4+, presença de outras doenças e administração de medicamentos anti-retrovirais.

O que se sabe sobre este assunto?

A qualidade de vida tem sido utilizada para adequar os tratamentos oferecidos aos portadores de doenças com informações obtidas em pesquisas como esta.

Quanto tempo estarei no estudo?

Você participará deste estudo durante alguns minutos, necessários para o preenchimento dos questionários.

Quantas outras pessoas estarão participando deste estudo?

Esperamos a participação de 250 pessoas.

Que prejuízos (ou eventos adversos) podem acontecer comigo se eu participar deste estudo?

A aplicação dos questionários será feita de maneira individual para evitar constrangimento e ninguém, além dos pesquisadores, terá acesso as suas respostas. Se mesmo com esses cuidados você não se sentir a vontade para responder a qualquer uma das questões, sinta-se livre para deixá-las em branco.

Que benefício eu posso esperar?

Os resultados, publicados de forma geral como qualidade de vida de portadores de HIV – AIDS, poderão ser utilizados pela equipe de saúde da instituição para possíveis melhoras ou mudanças no atendimento e tratamento.

Quem poderá ver os meus registros / respostas e saber que eu estou participando do estudo?

Se você concordar em participar do estudo, seu nome e identidade serão mantidos em sigilo. A menos que requerido por lei, somente os pesquisadores, Comitê de Ética independente e inspetores de agências regulamentadoras do governo (quando necessário) terão acesso a suas informações para verificar as informações do estudo.

Quem devo chamar se tiver qualquer dúvida ou algum problema?

A qualquer momento durante a aplicação dos questionários você pode chamar pelos pesquisadores. Para perguntas sobre seus direitos como participante no estudo chame o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFMS, no telefone 3345-7187.

Eu posso recusar a participar ou pedir para sair do estudo?

Sua participação no estudo é voluntária. Você pode escolher não fazer parte do estudo, ou pode desistir a qualquer momento. Você não perderá qualquer benefício ao qual você tem direito. Você não será proibido de participar de novos estudos. Você poderá ser solicitado a sair do estudo se não cumprir os procedimentos previstos ou atender as exigências estipuladas. Você receberá uma via assinada deste termo de consentimento.

Declaro que li e entendi este formulário de consentimento e todas as minhas dúvidas foram esclarecidas e que sou voluntário a tomar parte neste estudo.

Assinatura do Voluntário

Data ____ / ____ / 2008

Contato: telefone / e-mail

Assinatura do pesquisador

Data ____ / ____ / 2008

APÊNDICE B

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO DO SUL/UFMS
DEPARTAMENTO DE CLÍNICA MÉDICA

**TERMO DE COMPROMISSO PARA UTILIZAÇÃO DE INFORMAÇÕES DE
PRONTUÁRIOS EM PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: Qualidade de vida de portadores de HIV – AIDS atendidos no Hospital Dia Profª Esterina Corsini em Campo Grande - MS

Pesquisador responsável: Brunno Elias Ferreira

Como pesquisador acima qualificado comprometo-me cumprir rigorosamente, sob as penas da Lei, as Normas Internas aqui estabelecidas para a utilização de dados de prontuários de pacientes do Hospital Dia Profª Esterina Corsini participantes desta pesquisa, que se constituem na base de dados do presente Projeto de Pesquisa (Formulário de Pesquisa-Coleta de Dados), tomando por base as determinações legais previstas nos itens III.3.i e III.3.t das Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos (Resolução CNS 196/96) e Diretriz 12 das Diretrizes Éticas Internacionais para Pesquisas Biomédicas Envolvendo Seres Humanos (CIOMS 1993), que dispõem:

d) o acesso aos dados registrados em prontuários de pacientes ou em bases de dados para fins de pesquisa científica (Formulário de Pesquisa – Coleta de Dados) será autorizado apenas para pesquisadores do Projeto de Pesquisa devidamente aprovado pelas instâncias competentes da UFMS e pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP/UFMS).

e) os pesquisadores (auxiliares, adjuntos, coordenador) terão compromisso com a privacidade e a confidencialidade dos dados pesquisados, preservando integralmente o anonimato dos pacientes.

f) os dados obtidos (Formulário de Pesquisa – Coleta de Dados) somente poderão ser utilizados neste presente projeto, pelo qual se vinculam. Todo e qualquer outro uso que venha a ser necessário ou planejado, deverá ser objeto de novo projeto de pesquisa e que deverá, por sua vez, sofrer todo o trâmite legal institucional para o fim a que se destina.

Por ser esta a legítima expressão da verdade, firmo o presente Termo de Compromisso.

Campo Grande(MS) _____ / _____ / _____

Brunno Elias Ferreira
Investigador principal

APÊNDICE C

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO DO SUL
PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE E DESENVOLVIMENTO NA REGIÃO CENTRO-
OESTE

Pesquisa sobre qualidade de vida

Autor: Brunno Elias Ferreira

Orientadora: Dr^a. Anamaria Mello Miranda Paniago

As perguntas a seguir nos ajudam a conhecer você. Essas respostas são importantes para analisar os dados com o questionário sobre Qualidade de Vida. Pedimos que selecione somente uma opção e responda com sinceridade as questões abertas. Lembramos que em nenhum momento seu nome será divulgado. Se não quiser participar desta pesquisa, seu tratamento não será afetado em nada.

1 – Qual é o seu sexo?

() Masculino

() Feminino

2 – Quantos anos você tem? _____

3 – Qual é o grau de estudo mais elevado que você completou?

a) () Nenhum

b) () 1º grau

c) () 2º grau - ensino médio

d) () 3º grau - faculdade

4 – Qual é o seu estado civil?

a) () Solteiro (a)

b) () Casado (a)

c) () Vivendo como casado (a)

d) () Separado (a)

e) () Divorciado (a)

f) () Viúvo (a)

5 - Qual é a cor da sua pele?

a) () Amarela

b) () Branca

c) () Indígena

d) () Parda

e) () Negra

6 – Qual é a renda de toda a sua família em reais? R\$ _____

7 – Quantas pessoas dependem dessa renda? _____

8 – Você está trabalhando?

() Sim

() Não
Se sim, em qual é a atividade? _____

Preenchimento do pesquisador

Data: _____ / _____ / 2008

CD4+: _____ Data da contagem: _____ / _____ / 2008

Carga viral: _____ Data da contagem: _____ / _____ / 2008

Medicamentos anti-retrovirais: _____

Outra doença atual? _____

Diagnóstico HIV: _____ / _____ / _____

Diagnóstico Aids: _____ / _____ / _____

ANEXO A

Carta de aprovação do Comitê de Ética

ANEXO B
WHOQOL - 120 HIV

WHOQOL-120 HIV

AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE

Genebra

Versão em Português

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

Direitos autorais protegidos © Organização Mundial da Saúde [2002]

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

INSTRUMENTO WHOQOL-120 HIV

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE
AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA
Versão em Português

Instruções

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

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência **às duas últimas semanas**.

Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

<i>Quanto você se preocupa com sua saúde?</i>				
nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você se preocupou com sua saúde nas últimas duas semanas. Portanto, você deve fazer um círculo no número 4 se você se preocupou "bastante" com sua saúde, ou fazer um círculo no número 1 se você não se preocupou "nada" com sua saúde. Por favor, leia cada questão, veja o que você acha, e faça um círculo no número que lhe parece a melhor resposta.

Muito obrigado por sua ajuda.

As questões seguintes são sobre *o quanto* você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas. Por exemplo, sentimentos positivos tais como *felicidade* ou *satisfação*. Se você sentiu estas coisas "*extremamente*", coloque um círculo no número abaixo de "*extremamente*". Se você não sentiu nenhuma destas coisas, coloque um círculo no número abaixo de "*nada*". Se você desejar indicar que sua resposta se encontra entre "*nada*" e "*extremamente*", você deve colocar um círculo em um dos números entre estes dois extremos. As questões se referem **às duas últimas semanas**.

F1.2 (F1.2.1) Você se preocupa com sua dor ou desconforto (físicos)?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F1.3 (F1.2.3) Quão difícil é para você lidar com alguma dor ou desconforto?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F1.4 (F1.2.5) Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F2.2 (F2.1.3) Quão facilmente você fica cansado(a)?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F2.4 (F2.2.4) O quanto você se sente incomodado(a) pelo cansaço?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F3.2 (F4.1.3) Você tem alguma dificuldade para dormir (com o sono)?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F3.4 (F4.2.3) O quanto algum problema com o sono lhe preocupa?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F50.1 (AF2.1) O quanto você fica incomodado por ter (ou ter tido) algum problema físico

desagradável relacionado à sua infecção por HIV?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

F50.2 (SF1.5) Em que medida você tem medo de uma possível dor (física) no futuro?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

F50.4 (AF2.4) Em que medida você se sente incomodado pelo medo de vir a ter qualquer problema físico desagradável?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

F4.4 (F6.1.6) O quanto você experimenta sentimentos positivos em sua vida?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F4.1 (F6.1.2) O quanto você aproveita a vida?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F4.3 (F6.1.4) Quão otimista você se sente em relação ao futuro?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F5.3 O quanto você consegue se concentrar?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F6.1 (F8.1.1) O quanto você se valoriza?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F6.2 (F8.1.3) Quanta confiança você tem em si mesmo?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F7.2 (F9.1.3) Você se sente inibido(a) por sua aparência?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F7.3 (F9.1.4) Há alguma coisa em sua aparência que faz você não se sentir bem?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F8.2 (F10.1.3) Quão preocupado(a) você se sente?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F8.3 (F10.2.2) Quanto algum sentimento de tristeza ou depressão interfere no seu dia-a-dia?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F8.4 (F10.2.3) O quanto algum sentimento de depressão lhe incomoda?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F10.2 (F10.2.3) Em que medida você tem dificuldade em exercer suas atividades do dia-a-dia?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F10.4 (F12.2.4) Quanto você se sente incomodado por alguma dificuldade em exercer as

atividades do dia-a-dia?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F11.2 (F13.1.3) Quanto você precisa de medicação para levar a sua vida do dia-a-dia?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F11.3 (F13.1.4) Quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F11.4 (F13.2.2) Em que medida a sua qualidade de vida depende do uso de medicamentos ou de ajuda médica?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F13.1 (F17.1.3) Quão sozinho você se sente em sua vida?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F15.2 (F3.1.2) Quão satisfeitas estão as suas necessidades sexuais?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F15.4 (F3.2.3) Você se sente incomodado(a) por alguma dificuldade na sua vida sexual?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F16.1 (F20.1.2) Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

F16.2 (F20.1.3) Você acha que vive em um ambiente seguro?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

F16.3 (F20.2.2) O quanto você se preocupa com sua segurança?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F17.1 (F21.1.1) Quão confortável é o lugar onde você mora?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F17.4 (F21.2.4) O quanto você gosta de onde você mora?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F18.2 (F23.1.5) Você tem dificuldades financeiras?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F18.4 (F23.2.4) O quanto você se preocupa com dinheiro?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F19.1 (F24.1.1) Quão facilmente você tem acesso a bons cuidados médicos?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F21.3 (F26.2.2) O quanto você aproveita o seu tempo livre?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F22.1 (F27.1.2) Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos) ?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F22.2 (F27.2.4) Quão preocupado(a) você está com o barulho na área que você vive?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F23.2 (F28.1.4) Em que medida você tem problemas com transporte?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

F23.4 (F28.2.3) O quanto as dificuldades de transporte dificultam sua vida?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre *quão completamente* você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas. Por exemplo, atividades diárias tais como lavar-se, vestir-se e comer. Se você foi capaz de fazer estas atividades *completamente*, coloque um círculo no número abaixo de "*completamente*". Se você não foi capaz de fazer nenhuma destas coisas, coloque um círculo no número abaixo de "*nada*". Se você desejar indicar que sua resposta se encontra entre "*nada*" e "*completamente*", você deve colocar um círculo em um dos números entre estes dois extremos. As questões se referem **às duas últimas semanas**.

F2.1 Você tem energia suficiente para o seu dia-a-dia?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F50.3 (AF2.3) Em que medida você sente que qualquer problema físico desagradável o impede de fazer coisas que são importantes para você?

nada	muito pouco	médio	muito	Completamente
1	2	3	4	5

F7.1 (F9.1.2) Você é capaz de aceitar a sua aparência física?

Nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F10.1 (F12.1.1) Em que medida você é capaz de desempenhar suas atividades diárias?

Nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F11.1 (F13.1.1) Quão dependente você é de medicação?

Nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F14.1 (F18.1.2) Você consegue dos outros o apoio que necessita?

Nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F14.2 (F18.1.5) Em que medida você pode contar com amigos quando precisa deles?

Nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F51.1 (AF5.1) Em que medida você se sente aceito pelas pessoas que você conhece?

Nada	muito pouco	médio	muito	Completamente
1	2	3	4	5

F51.3 (AF5.3) Em que medida você se sente aceito pela sua comunidade?

Nada	muito pouco	médio	muito	Completamente
1	2	3	4	5

F51.4 (AF5.5) O quanto você se sente afastado, alheio, distante emocionalmente dos outros e das pessoas que lhe rodeiam?

Nada	muito pouco	médio	muito	Completamente
1	2	3	4	5

F17.2 (F21.1.2) Em que medida as características de seu lar correspondem às suas necessidades?

Nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F18.1 (F23.1.1) Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?

Nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F20.1 (F25.1.1) Quão disponível para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?

Nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F20.2 (F25.1.2) Em que medida você tem oportunidades de adquirir informações que considera necessárias?

Nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F21.1 (F26.1.2) Em que medida você tem oportunidades de atividades de lazer?

Nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F21.2 (F26.1.3) Quanto você é capaz de relaxar e curtir você mesmo?

Nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F23.1 (F28.1.2) Em que medida você tem meios de transporte adequados?

Nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre o quão *satisfeito(a)*, *feliz* ou *bem* você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas. Por exemplo, na sua vida familiar ou a

respeito da energia (disposição) que você tem. Indique quão satisfeito(a) ou não satisfeito(a) você está em relação a cada aspecto de sua vida e coloque um círculo no número que melhor represente como você se sente sobre isto. As questões se referem às **duas últimas semanas**.

G2 (G2.1) Quão satisfeito(a) você está com a qualidade de sua vida?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

G3 (G2.2) Em geral, quão satisfeito(a) você está com a sua vida?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

G4 (G2.3) Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F2.3 (F2.2.1) Quão satisfeito(a) você está com a energia (disposição) que você tem?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F3.3 (F4.2.2) Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F5.2 (F7.2.1) Quão satisfeito(a) você está com a sua capacidade de aprender novas informações?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F5.4 (F7.2.3) Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de tomar decisões?

muito	insatisfeito	nem satisfeito	satisfeito	muito satisfeito
-------	--------------	----------------	------------	------------------

insatisfeito		nem insatisfeito		
1	2	3	4	5

F6.3 (F8.2.1) Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F6.4 (F8.2.2) Quão satisfeito(a) você está com suas capacidades?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F7.4 (F9.2.3) Quão satisfeito(a) você está com a aparência de seu corpo?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F10.3 (F12.2.3) Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?

Muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F13.3 (F17.2.3) Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?

Muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F15.3 (F3.2.1) Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F14.3 (F18.2.2) Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de sua família?

muito	insatisfeito	nem satisfeito	satisfeito	muito satisfeito
-------	--------------	----------------	------------	------------------

insatisfeito		nem insatisfeito		
1	2	3	4	5

F14.4 (F18.2.5) Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F13.4 (F19.2.1) Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de dar apoio aos outros?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F16.4 (F20.2.3) Quão satisfeito(a) você está com a sua segurança física (assaltos, incêndios, etc.)?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F17.3 (F21.2.2) Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F18.3 (F23.2.3) Quão satisfeito(a) você está com sua situação financeira?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F19.3 (F24.2.1) Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F19.4 (F24.2.50) Quão satisfeito(a) você está com os serviços de assistência social?

muito	insatisfeito	nem satisfeito	satisfeito	muito satisfeito
-------	--------------	----------------	------------	------------------

insatisfeito		nem insatisfeito		
1	2	3	4	5

F20.3 (F25.2.1) Quão satisfeito(a) você está com as suas oportunidades de adquirir novas habilidades?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F20.4 (F25.2.2) Quão satisfeito(a) você está com as suas oportunidades de obter novas informações?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F21.4 (F26.2.3) Quão satisfeito(a) você está com a maneira de usar o seu tempo livre?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F22.3 (F27.2.1) Quão satisfeito(a) você está com o seu ambiente físico (poluição, clima, barulho, atrativos)?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F22.4 (F27.2.3) Quão satisfeito(a) você está com o clima do lugar em que vive?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F23.3 (F28.2.2) Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F13.2 (F17.2.1) Você se sente feliz com sua relação com as pessoas de sua família?

Muito infeliz	infeliz	nem feliz nem infeliz	feliz	muito feliz
1	2	3	4	5

G1 (G1.1) Como você avaliaria sua qualidade de vida?

muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	2	3	4	5

F15.1 (F3.1.1) Como você avaliaria sua vida sexual?

Muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	2	3	4	5

F3.1 (F4.1.1) Como você avaliaria o seu sono?

Muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
1	2	3	4	5

F5.1 (F7.1.3) Como você avaliaria sua memória?

Muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	2	3	4	5

F19.2 (F24.1.5) Como você avaliaria a qualidade dos serviços de assistência social disponíveis para você?

Muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a "*com que frequência*" você sentiu ou experimentou certas

coisas, por exemplo, o apoio de sua família ou amigos ou você teve experiências negativas, tais como um sentimento de insegurança. Se, nas duas últimas semanas, você não teve estas experiências de nenhuma forma, circule o número abaixo da resposta "nunca". Se você sentiu estas coisas, determine com que frequência você os experimentou e faça um círculo no número apropriado. Então, por exemplo, se você sentiu dor o tempo todo nas últimas duas semanas, circule o número abaixo de "sempre". As questões referem-se **às duas últimas semanas**.

F1.1 (F1.1.1) Com que frequência você sente dor (física)?

Nunca	raramente	às vezes	repetidamente	sempre
1	2	3	4	5

F4.2 (F6.1.3) Em geral, você se sente contente?

Nunca	raramente	às vezes	repetidamente	sempre
1	2	3	4	5

F8.1 (F10.1.2) Com que frequência você tem sentimentos negativos, tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?

Nunca	raramente	às vezes	repetidamente	sempre
1	2	3	4	5

F51.2 (AF5.2) Com que frequência você sente que é discriminado devido à sua condição de saúde?

Nunca	raramente	às vezes	repetidamente	sempre
1	2	3	4	5

As questões seguintes se referem a qualquer "trabalho" que você faça. *Trabalho* aqui significa

qualquer atividade principal que você faça. Pode incluir trabalho voluntário, estudo em tempo integral, cuidar da casa, cuidar das crianças, trabalho pago ou não. Portanto, *trabalho*, na forma que está sendo usada aqui, quer dizer as atividades que você acha que tomam a maior parte do seu tempo e energia. As questões referem-se **às últimas duas semanas**.

F12.1 (F16.1.1) Você é capaz de trabalhar?

Nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F12.2 (F16.1.2) Você se sente capaz de fazer as suas tarefas?

Nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F12.4 (F16.2.1) Quão satisfeito(a) você está com a sua capacidade para o trabalho?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F12.3 (F16.1.3) Como você avaliaria a sua capacidade para o trabalho?

muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre "*quão bem você é capaz de se locomover*" referindo-se às duas últimas semanas. Isto em relação à sua habilidade física de mover o seu corpo, permitindo que você faça as coisas que gostaria de fazer, bem como as coisas que necessite fazer.

F9.1 (F11.1.1) Quão bem você é capaz de se locomover?

muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
1	2	3	4	5

F9.3 (F11.2.2) O quanto alguma dificuldade de locomoção lhe incomoda?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F9.4 (F11.2.3) Em que medida alguma dificuldade em mover-se afeta a sua vida no dia-a-dia?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F9.2 (F11.2.1) Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de se locomover?

Muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se às suas *crenças pessoais*, e o quanto elas afetam a sua qualidade de vida. As questões dizem respeito à religião, à espiritualidade e outras crenças que você possa ter. Uma vez mais, elas referem-se **às duas últimas semanas**.

F24.1 (F29.1.1) Suas crenças pessoais dão sentido à sua vida?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F24.2 (F29.1.3) Em que medida você acha que sua vida tem sentido?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F24.3 (F29.2.2) Em que medida suas crenças pessoais lhe dão força para enfrentar dificuldades?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F24.4 (F29.2.3) Em que medida suas crenças pessoais lhe ajudam a entender as dificuldades da vida?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F52.2 (AF7.3) Você se incomoda com o fato das pessoas lhe responsabilizarem pela sua condição de HIV?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F52.3 (AF7.4) Quão culpado você se sente por ser HIV + ?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F52.4 (SF6.8) Em que medida você se sente culpado quando necessita da ajuda ou do cuidado dos outros?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F53.1 (AF8.1) Em que medida você se preocupa que a sua condição de HIV interrompa a possibilidade de continuar a sua família e as futuras gerações?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F53.2 (AF8.2) Em que medida você está preocupado em como as pessoas lembrarão de você quando morrer?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F53.3 (AF9.4) Em que medida lhe incomoda sentir que seu sofrimento é determinado pelo destino?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F53.4 (SF8.5) O quanto você tem medo do futuro?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F54.1 (AF10.1) O quanto você se preocupa com a morte?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F54.2 (AF10.3) Quão perturbado você está com a idéia de não poder morrer da maneira como você gostaria?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F54.3 (AF10.6) Quão preocupado você está em relação a como e onde você morrerá?

Nada		muito pouco		mais ou menos		bastante		extremamente
1		2		3		4		5

F54.4 (AF10.7) Quão preocupado você está em relação à possibilidade de sofrer antes de morrer?

Nada		muito pouco		mais ou menos		bastante		extremamente
1		2		3		4		5

F52.1 (AF7.2) O quanto você se culpa pela sua infecção pelo HIV?

Nada		muito pouco		médio		muito		Completamente
1		2		3		4		5