

Elisabete Cristina Morandi dos Santos¹

Ivan França Junior^{II}

Fernanda Lopes^I

Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/Aids em São Paulo

Quality of life of people living with HIV/AIDS in São Paulo, Brazil

RESUMO

OBJETIVO: Analisar a qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/Aids.

MÉTODOS: Estudo transversal, desenvolvido em serviço ambulatorial para Aids, com base em amostragem consecutiva, realizado no segundo semestre de 2002. Selecionaram-se 365 pessoas com idade ≥ 18 anos que passaram por consulta com o infectologista. As variáveis sociodemográficas, de consumo recente de drogas e as condições clínicas foram obtidas por meio de questionários e a qualidade de vida por meio do WHOQOL-bref.

RESULTADOS: Os escores dos domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente apresentaram valores semelhantes. Foram observadas diferenças estatisticamente significativas das médias nos escores do domínio meio ambiente segundo cor da pele, com os pretos e os pardos obtendo escores menores. As mulheres apresentaram escores menores nos domínios psicológico e meio ambiente. Maior renda foi significativa na obtenção de maior escore em todos os domínios de qualidade de vida, exceto no domínio relações sociais. Os indivíduos com número abaixo de 200 células CD4+/mm³ de sangue apresentaram menores escores no domínio físico. Em todos os domínios, os escores foram menores com diferenças significativas para pessoas em seguimento ou com indicação de seguimento psiquiátrico.

CONCLUSÕES: Apesar de diferenças por sexo, cor da pele, renda e condições de saúde mental e imunológica, os portadores de Aids têm melhor qualidade de vida – física e psicológica – que outros pacientes, mas pior no domínio de relações sociais. Neste último, podem estar refletidos os processos de estigma e discriminação associados às dificuldades na revelação diagnóstica em espaços sociais e para uma vida sexual tranqüila.

DESCRITORES: Síndrome de imunodeficiência adquirida, psicologia. Qualidade de vida. Estilo de vida. Fatores socioeconômicos. Estudos transversais.

¹ Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública. Faculdade Saúde Pública (FSP). Universidade de São Paulo (USP). São Paulo, SP, Brasil

^{II} Departamento de Saúde Materno-Infantil. FSP-USP. São Paulo, SP, Brasil

Correspondência | Correspondence:

Ivan França Junior
Av. Dr. Arnaldo, 715 – sala 218
01246-940 São Paulo, SP, Brasil
E-mail: ifjunior@usp.br

ABSTRACT

OBJECTIVE: To assess quality of life of people living with HIV/AIDS.

METHODS: Cross-sectional study conducted in an AIDS outpatient service based on consecutive sampling during the second half of the year 2002. There were selected 365 men and women aged 18 years or older who were attended by the infectious disease physician. Sociodemographic and recent drug use variables and data on clinical conditions were obtained using a questionnaire and quality of life was analyzed using WHOQOL-bref.

RESULTS: Scores of the four domains (physical, psychological, social relationships and environment) were very similar. There were statistically significant differences in mean scores for the environment domain according to skin color, with blacks and *pardos* having lower scores. Women also had the lowest scores for the psychological and environmental domains. Higher income was significantly associated to higher scores in all domains of quality of life, except for the social relationships domain. Subjects with CD4+ cell counts below 200 cells/mm³ had lower scores for the physical domain. In all domains significantly lower scores were seen for those receiving psychiatric treatment or with an indication for such treatment.

CONCLUSIONS: Despite differences in sex, skin color, income, and mental and immunological status, people living with HIV/AIDS have better (physical and psychological) quality of life than other patients but lower quality in social relationships domain. The latter domain could reflect stigmatization and discrimination associated to the difficulties of disclosing their HIV status in social settings and for a safe sex life.

KEY WORDS: Acquired immunodeficiency syndrome, psychology. Quality of life. Life style. Socioeconomic factors. Cross-sectional studies.

INTRODUÇÃO

De 1980 a junho de 2006, 433.067 casos de Aids haviam sido notificados no Brasil. Entre 1995 e 2004, a incidência aumentou de 14,1 para 19,7 por cem mil habitantes, enquanto que a taxa de mortalidade diminuiu de 8,7 para 6,2 por cem mil habitantes.* Esta dissociação casos/óbitos deveu-se ao surgimento da terapia anti-retroviral de alta potência (HAART - *highly active antiretroviral therapy*)** e sua distribuição universal e gratuita para cerca de 170.000 pessoas infectadas no País a partir de 1996. Assim, com o aumento da sobrevivência dos indivíduos infectados, as preocupações voltam-se para sua qualidade de vida.

O termo qualidade de vida é utilizado na linguagem cotidiana e em diversas áreas de trabalho e saber. A tentativa de uma definição científica de qualidade de

vida é recente e a expressão vem sendo utilizada como sinônimo de estado de saúde, estado funcional, bem-estar psicológico, felicidade com a vida, satisfação das necessidades e avaliação da própria vida.***

Estudos sobre pessoas vivendo com HIV/Aids têm apresentado a expressão qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS),^{5,7,*****} que avalia o impacto da saúde nas atividades sociais e na mobilidade, focalizando a ausência ou presença de sinais e sintomas e o efeito de novas drogas ou intervenções na saúde.⁷ A QVRS não contempla aspectos como o nível de satisfação do indivíduo com a sua vida, principalmente no tocante às questões como renda, habitação, emprego, meio ambiente, sexualidade, entre outras.

* Boletim Epidemiológico Aids e DST. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2005. Janeiro a Junho 2005; ano II, n.1 [Acesso em 15/3/2006];2(1). Disponível em: <http://www.aids.gov.br/data/documents/storedDocuments/%7BB8EF5DAF-23AE-4891-AD36-1903553A3174%7D/%7BBED005A42-14BE-4F7E-98A7-E6AD7CD9A76D%7D/BOLETIM.pdf>

** Ministério da Saúde. The sustainability of universal access to antiretroviral medicines in Brazil. Brasília; 2005 [Acesso em 31/3/2006]. Disponível em: http://www.aids.gov.br/data/documents/storedDocuments/%7BB8EF5DAF-23AE-4891-AD36-1903553A3174%7D/%7B6AB55CB8-AD0A-42C7-BE9C-1E86CFE66F40%7D/Cons._nacional_sustainability.doc

*** Seidl EMF. Pessoas que vivem com HIV/Aids: configurando relações entre enfrentamento, suporte social e qualidade de vida [tese de doutorado]. Brasília: Instituto de Psicologia da UNB; 2001.

**** Tostes MA. A qualidade de vida de mulheres com a infecção pelo vírus da imunodeficiência adquirida [tese de doutorado]. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro; 1998.

Estudos publicados sobre qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/Aids no Brasil vêm utilizando instrumentos variados.^{4,11-12}

O objetivo do presente estudo foi analisar os escores de qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/Aids.

MÉTODOS

Estudo transversal com amostra não-probabilística, consecutiva, de pacientes que freqüentaram a Casa da Aids, no período de 23 de setembro a 18 de dezembro de 2002. Trata-se de serviço ambulatorial e especializado da universidade, localizado no Município de São Paulo, que contava, à época, com 4.000 pacientes matriculados.

As pessoas elegíveis foram: portadores de HIV/Aids, com 18 anos ou mais e que passaram por consulta periódica com o infectologista. Foram excluídos aqueles com consulta de confirmação diagnóstica e com estado clínico que impedisse a participação na pesquisa.

A amostra foi estimada em 385 indivíduos, com base em estudos prévios e com nível de confiança de 95% e erro de 2% na média.^{1,5} Foram convidadas para participar do estudo as seis primeiras pessoas que chegaram para a consulta periódica com o infectologista no serviço de saúde, em cada um dos três períodos de atendimento, em todos os dias da semana, durante o período do estudo. Das 392 pessoas convidadas, 365 aceitaram participar, 25 se recusaram e duas não concluíram as entrevistas.

As informações sociodemográficas e sobre consumo recente de drogas foram obtidas por meio de questionário auto-aplicado, e os dados referentes às condições clínicas, como a categoria de exposição ao HIV e presença de sinais e sintomas nos três últimos meses foram coletados dos prontuários.

Para estimar a qualidade de vida optou-se pela utilização do questionário WHOQOL-bref,^{2,4,13} aplicado por entrevistadores treinados. Este instrumento foi desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde (OMS), validado para o português e é de fácil aplicação.²

O WHOQOL-bref é composto de 26 questões cujas respostas devem se referir a situações de duas semanas anteriores à entrevista, divididas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. O domínio físico é composto por: dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, atividades da vida cotidiana, dependência de medicação ou de tratamentos e capacidade de trabalho; o domínio psico-

lógico envolve: sentimentos positivos, pensar, aprender, memória e concentração, auto-estima, imagem corporal e aparência, sentimentos negativos e espiritualidade, religião e crenças pessoais; o domínio relações sociais inclui: relações pessoais, suporte social e atividade sexual; e o domínio meio ambiente: segurança física e proteção, ambiente do lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade, oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, participação em recreação e lazer; ambiente físico (poluição, ruído, trânsito, clima e transporte).*

Para o cálculo global de cada domínio, que varia entre 4 e 20, utilizou-se a equação sugerida pela OMS.² Os dados foram descritos em médias, desvios-padrão, valores mínimos e máximos e medianas. Utilizou-se o teste Kolmogorov-Smirnov para avaliar a normalidade das distribuições.

Para analisar eventuais diferenças entre médias dos escores de qualidade de vida, foram utilizados os testes t-Student ou Mann-Whitney e a análise de variância ou Kruskal-Wallis quando necessário. Considerou-se escore entre quatro e dez como posição inferior, entre dez e 14,9 como intermediária e entre 15 e 20 como posição superior.** As comparações múltiplas das médias foram efetuadas pelo teste de Tukey-HSD (*honest significant differences*).

O protocolo de pesquisa foi aprovado pelos comitês de ética da Faculdade de Medicina e da Faculdade de Saúde Pública, ambas da Universidade de São Paulo. As entrevistas e as consultas aos prontuários foram realizadas após leitura e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido.

RESULTADOS

A idade média dos 365 entrevistados foi de 39,3 anos (dp=9,1 anos), cerca de dois terços do sexo masculino, sendo 40% solteiros. Mais da metade se classificou como brancos, 31% como pardos e 9,8% como pretos. A renda mediana foi de R\$600,00 e 15% dos entrevistados afirmaram não possuir qualquer tipo de renda (Tabela 1).

O número mediano de células CD4+ foi de 343 células/mm³ de sangue.

O tempo mediano de conhecimento de sua infecção pelo HIV foi de cinco anos, e 315 entrevistados (86,5%) faziam uso de anti-retrovirais. A maioria dos entrevistados não estava sob indicação ou em seguimento psiquiátrico, nos três meses anteriores à entrevista (Tabela 1).

* Fleck MPA Versão em português dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL) 1998. Porto Alegre: UFRGS; 1998 [acesso em 10 jan 2001]. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol.html>

** Souza RC. Qualidade de vida de pessoas egressas de instituições psiquiátricas: o caso de Ilhéus/BA [dissertação de mestrado]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da USP; 2000

Tabela 1. Distribuição da população estudada, segundo características sociodemográficas e clínico-epidemiológicas. São Paulo, SP, 2002.

Variável	N	%
Sexo (N=365)		
Masculino	230	63,0
Feminino	135	37,0
Cor da pele (N=365)		
Branca	206	56,4
Parda	112	30,7
Preta	32	8,8
Amarela	3	0,8
Indígena	12	3,3
Renda individual (N=363)		
Sem renda	55	15,1
Até 1 SM	18	4,9
1,1 a 3 SM	112	30,8
3,1 a 5 SM	74	20,4
5,1 a 7 SM	37	10,2
7,1 a 9 SM	18	4,9
9,1 SM e mais	49	13,5
Seguimento psiquiátrico (N=364)		
Sim	57	15,7
Não	307	84,3
Outros sintomas (N=364)		
Sim	154	42,3
Não	210	57,7
Tempo conhecido de infecção pelo HIV (N=363)		
< 2 anos	78	21,5
2 a 5 anos	105	28,8
5,1 a 8 anos	109	29,9
8,1 a 21 anos	72	19,8
Células CD4+/mm ³ sangue (N=363)		
< 200	75	20,5
200 a 350	111	30,5
> 350	177	49,0

SM: salário mínimo

Tabela 2. Médias, desvios-padrão e amplitude dos escores brutos, obtidos com o questionário de qualidade de vida (WHOQOL-bref). São Paulo, SP, 2002.

Domínio	Média (dp)	Mínimo - Máximo
Físico	14,6 (2,8)	6,2 - 20,0
Psicológico	14,9 (2,8)	6,0 - 20,0
Relações sociais	14,2 (3,6)	4,0 - 20,0
Meio ambiente	13,5 (2,3)	6,0 - 20,0

Escore bruto, escala entre 4 e 20
dp: desvio-padrão

A Tabela 2 apresenta os escores dos domínios de qualidade de vida, observando-se que os valores médios foram similares em todos os domínios.

Na Tabela 3 são apresentados os dados sociodemográficos e os escores médios dos domínios de qualidade de vida, com os valores das respectivas diferenças de médias.

A comparação das médias dos escores brutos de qualidade de vida obtidos para homens e mulheres revelou diferença estatisticamente significativa das médias no domínio meio ambiente e domínio psicológico, com as mulheres apresentando escores menores em ambos os domínios.

Observou-se diferença estatisticamente significativa entre as médias dos escores do questionário de qualidade de vida, segundo a cor da pele no domínio meio ambiente. Nas comparações múltiplas de Tukey verificou-se que os brancos tiveram melhores escores que os pardos e pretos.

Nas comparações múltiplas de Tukey foram encontradas diferenças significativas no domínio físico, com escores menores para aqueles que não freqüentaram a escola ou apresentavam o ensino médio, do que para indivíduos com nível superior de ensino. No domínio meio ambiente, as diferenças ocorreram no mesmo sentido, com escores menores para os com ensino médio ou sem escolarização, e maiores para os de ensino superior.

Nas comparações múltiplas de Tukey em relação à renda em salário mínimo (SM) no domínio físico, foram identificados menores escores para os grupos sem renda ou com renda até três SM comparativamente com os de renda igual ou superior a cinco SM. No domínio relações sociais, houve diferença estatisticamente significativa somente entre o grupo com renda de um a três SM e o grupo com renda igual ou superior a nove SM.

No domínio meio ambiente, o mesmo padrão foi observado para os indivíduos de menor renda (menor que três SM ou sem renda) atingindo menores escores de qualidade de vida.

As características clínico-epidemiológicas dos entrevistados estão apresentadas na Tabela 4, assim como os escores médios dos domínios de qualidade de vida com os valores das respectivas diferenças entre as médias.

Não foram identificadas diferenças estatisticamente significativas entre os domínios de qualidade de vida e o uso atual de anti-retrovirais, idade, estado conjugal, coabitação, ter tido relações sexuais no mês anterior à entrevista, via de transmissão do HIV e consumo de cigarros no mês anterior à entrevista.

Tabela 3. Distribuição da população estudada segundo características sociodemográficas e escores de qualidade de vida. São Paulo, SP, 2002.

Variável explanatória sociodemográfica	N	%	Escore médio de qualidade de vida (dp)			
			Físico	Psicológico	Relações sociais	Meio ambiente
Sexo						
Masculino	230	63,0	14,8(2,7)	15,2(2,7)	14,3(3,5)	13,8(2,3)
Feminino	135	37,0	14,3(2,8)	14,4(2,9)*	14,1(3,8)	12,9(2,2)**
Cor da pele						
Branca	206	56,4	14,8(2,9)	15,1(2,8)	14,4(3,6)	13,9(2,3)***
Parda	112	30,7	14,2(2,7)	14,5(3,0)	13,8(3,7)	13,1(2,3)***
Preta	32	8,8	14,7(2,4)	15,3(2,2)	14,0(3,8)	12,4(2,6)
Amarela	3	0,8	16,3(1,7)	16,6(2,3)	16,0(2,7)	14,3(2,7)
Indígena	12	3,3	13,9(2,8)	14,7(2,4)	14,8(2,8)	12,4(2,3)
Renda individual						
Sem renda	55	15,1	14,2(2,7)***	14,5(2,0)	13,9(2,0)	12,7(2,1)***
Até 1 SM	18	4,9	12,4(2,9)***	13,0(3,1)	13,4(4,2)	11,7(2,8)***
1,1 a 3 SM	112	30,8	14,1(2,8)***	14,6(2,8)	13,5(4,1)***	12,9(2,3)***
3,1 a 5 SM	74	20,4	14,7(2,4)***	14,8(2,6)	14,6(2,8)	13,6(2,0)***
5,1 a 7 SM	37	10,2	15,5(2,6)***	15,5(3,4)	14,9(3,6)	14,2(2,2)***
7,1 a 9 SM	18	4,9	15,1(2,9)***	16,1(2,0)	15,0(2,2)	14,8(2,2)***
9,1 SM e mais	49	13,5	16,0(2,6)***	15,9(2,5)	15,5(3,2)***	15,1(1,7)***
Escolaridade						
Não freqüentou a escola	5	1,3	11,3(2,1)*	12,6(3,3)*	12,0(3,1)*	11,6(1,5)*
Ensino fundamental	149	41,0	14,3(2,6)	15,0(2,6)	14,6(3,2)	13,2(2,2)
Ensino médio	108	29,8	14,9(2,5)	14,8(3,0)	13,7(4,3)	13,3(2,5)
Ensino superior ou mais	101	27,9	15,0(3,1)***	15,1(2,8)***	14,3(3,2)***	14,3(2,3)***

* p<0,05; ** p<0,01; *** Tukey
dp: desvio-padrão

Tabela 4. Distribuição da população estudada segundo as características clínico-epidemiológicas e escores de qualidade de vida. São Paulo, SP, 2002.

Variável explanatória clínico-epidemiológica	N	%	Escore médio de qualidade de vida (dp)			
			Físico	Psicológico	Relações sociais	Meio ambiente
Seguimento psiquiátrico						
Sim	57	15,7	13,0(3,1)**	13,1(2,6)**	12,5(4,4)**	12,7(2,2)*
Não	307	84,3	14,9(2,6)**	15,3(2,6)**	14,5(3,4)**	15,3(2,6)*
Outros sintomas						
Sim	154	42,3	14,2(2,7)*	14,6(2,8)	13,9(3,9)	13,3(2,3)
Não	210	57,7	14,9(2,8)*	15,2(2,8)	14,4(3,4)	13,6(2,3)
Tempo conhecido de infecção pelo HIV						
< 2 anos	78	21,5	14,6(3,1)	15,1(3,0)	14,0(4,0)	13,4(2,3)**
2 a 5 anos	105	28,8	15,1(2,8)	15,3(2,8)	14,8(3,5)	14,0(2,3)**
5,1 a 8 anos	109	29,9	14,3(2,5)	14,5(2,7)	13,9(3,4)	13,3(2,2)
8,1 a 21 anos	72	19,8	14,4(2,7)	14,9(2,7)	14,0(3,7)	13,6(2,4)
Células CD4+/mm³ sangue						
< 200	75	20,5	14,0(2,9)**	14,5(3,0)	14,1(3,9)	13,5(2,4)
200 a 350	111	30,5	14,5(2,9)**	15,0(2,8)	14,2(3,4)	13,4(2,4)
> 350	177	49,0	15,0(2,6)**	15,1(2,6)	14,3(3,7)	13,5(2,2)

* p<0,05; ** Tukey
dp: desvio-padrão

Tabela 5. Distribuição da população estudada segundo os hábitos de consumo de drogas ilícitas e escores de qualidade de vida. São Paulo, SP, 2002.

Variável explanatória hábitos de consumo de drogas ilícitas	N	%	Escore médio de qualidade de vida (dp)			
			Físico	Psicológico	Relações sociais	Meio ambiente
Maconha						
Sim	30	8,2	14,7(3,3)	14,7(3,2)	13,9(4,0)	13,5(2,4)
Não	335	91,8	14,6(2,7)	15,0(2,8)	14,2(3,6)	13,5(2,3)
Cocaína inalada						
Sim	9	2,5	14,0(3,3)	14,5(2,3)	12,4(4,7)	12,4(3,4)
Não	356	97,5	14,6(2,8)	15,0(2,8)	14,3(3,6)	13,5(2,3)

* Mann-Whitney $p < 0,05$

dp: desvio-padrão

As menores médias dos escores de qualidade de vida foram significativamente inferiores em todos os domínios para as pessoas com indicação ou em acompanhamento psiquiátrico nos três meses anteriores à entrevista.

As pessoas sem sinais e sintomas gerais nos três meses anteriores à entrevista apresentaram maiores médias no domínio físico.

Não foram observadas diferenças estatisticamente significativas nas médias dos escores do domínio psicológico, relações sociais e meio ambiente segundo o número de células CD4⁺/mm³ de sangue. Em relação ao domínio, as pessoas com contagem >350 células CD4⁺/mm³ de sangue apresentaram maiores médias quando comparadas com os demais grupos.

A variável tempo de diagnóstico de infecção pelo HIV indicou que indivíduos com sorologia conhecida há dois a cinco anos apresentaram escores médios superiores aos daqueles com diagnóstico há menos de dois anos, em relação ao domínio meio ambiente. Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas de médias dos escores de qualidade de vida segundo consumo de maconha e cocaína inalada nos três últimos meses (Tabela 5).

DISCUSSÃO

Portadores de HIV/Aids que freqüentavam a Casa da Aids em 2002 apresentaram escores de qualidade de vida, nos domínios físico e psicológico, próximos à posição superior (entre 15 e 20), enquanto os domínios de relações sociais e meio ambiente ficaram em posição intermediária (entre dez e 14,9). Resultados inferiores foram encontrados em Belo Horizonte* e em Taiwan^{1,4} nos domínios físico e psicológico, com escores na posição intermediária. Parte dessas diferenças pode ser devida às diversidades das amostras

analisadas. No presente estudo, os pacientes estavam em tratamento anti-retroviral há longo tempo, enquanto que a população estudada em Belo Horizonte havia iniciado tratamento recentemente. A amostra estudada em Taiwan era mais jovem e com maior proporção de homens (96%) do que a da Casa da Aids. Adicionalmente, parte dos entrevistados vivia em abrigo mantido por uma instituição religiosa. A forma não-aleatória de recrutamento dos indivíduos no presente estudo impede a generalização dos resultados para outros serviços especializados. Contudo, a amostragem consecutiva utilizada tem sido considerada uma das melhores técnicas não-probabilísticas.⁵

No estudo de validação do WHOQOL-bref no Brasil, Fleck et al² identificaram que pacientes de diferentes clínicas (ambulatoriais e internados, da clínica médica, cirurgia, psiquiatria e ginecologia) em hospital universitário em Porto Alegre (RS) apresentaram escores em posições intermediárias (entre dez e 14,9) nos domínios físico, psicológico e meio ambiente. O domínio relações sociais ocupou a posição superior (entre 15 e 20). Comparativamente aos pacientes da Casa da Aids, apenas o grupo controle (não-pacientes) de Fleck et al² atingiu escore superior nos domínios físico e psicológico. Por outro lado, no domínio relações sociais, os pacientes aqui estudados tiveram escores superiores apenas aos pacientes psiquiátricos. No domínio meio ambiente, os pacientes com Aids apresentaram escore menor que os pacientes clínicos e os do grupo controle estudados por Fleck et al.²

Sinteticamente, portadores de Aids têm melhor qualidade de vida – física e psicológica – que outros pacientes, mas pior nos domínios de relações sociais. Neste último, podem estar refletidas os processos de estigma e discriminação associados às dificuldades na revelação diagnóstica em espaços sociais (trabalho, família e amigos) e para uma vida sexual tranqüila. Os achados do presente estudo indicam que as peculiaridades de

* Campos LN. Qualidade de vida e prevalência de ansiedade e depressão em pacientes portadores do HIV/Aids antes do início da terapia anti-retroviral. [dissertação de mestrado] Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais; 2004.

viver com HIV/Aids podem afetar negativamente as questões do domínio relações sociais (relações pessoais, suporte social, atividade sexual).

São poucos os estudos que têm usado o WHOQOL-bref,^{1,4,*} enquanto há outros, não comparáveis com o presente, que utilizaram instrumentos diferentes (MOS, SF-36, HAT-QoL) para medir a qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/Aids.^{3,6,8,*} Adicionalmente, o Grupo WHOQOL desenvolveu os instrumentos WHOQOL-100 e o WHOQOL-HIV, ainda não validados para o português no início da presente investigação. Mesmo considerando as limitações metodológicas desse tipo de análise, é importante contrastar os achados do presente estudo com os obtidos em outros trabalhos sobre qualidade de vida e HIV/Aids.

Starace et al¹² em estudo de validação do WHOQOL-HIV com 134 italianos de ambos os sexos, apresentaram o domínio meio ambiente obtendo o menor escore. Ressalta-se que esse questionário envolve as questões do instrumento WHOQOL-100, além de 35 questões específicas para pessoas vivendo com HIV/Aids, totalizando 135 questões e sete domínios. Nesse estudo,¹² o maior escore foi no domínio nível de independência, seguido dos domínios psicológico, crenças das pessoas vivendo com HIV/Aids (medo que a doença progrida, medo de ficar sozinho à medida que a doença progrida, sentir-se incomodado com a presença de outras pessoas com HIV), domínio físico, relações sociais e espiritualidade. No presente estudo, identificou-se que as mulheres obtiveram escores menores no que se refere ao domínio psicológico e meio ambiente, quando comparadas aos homens.

Em estudo realizado em três cidades de São Paulo com mulheres vivendo com HIV/Aids, Paiva et al⁹ citam como fatores prejudiciais à sua qualidade de vida a “alteração na vida sexual e afetiva devido às dificuldades de comunicação do diagnóstico, da negociação permanente cotidiana da camisinha, do medo da rejeição e decisões difíceis quanto aos desejos de construir família”.

Segundo Tostes,^{**} as implicações negativas da infecção sobre a qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/Aids parecem se intensificar na população feminina em decorrência da renda inferior à dos homens, baixo nível de escolaridade, dependência econômica dos seus parceiros, sobrecarga determinada pela incumbência das tarefas do lar, cuidado dos filhos e de outros parentes, deterioração do status econômico com a progressão da doença, assim como a atribuição

da infecção na grande maioria das vezes ao parceiro (atual ou anterior), o que poderia ser um fator de grande mágoa, raiva e decepção.

Diferenças advindas da necessidade da mulher de conciliar o conjunto de compromissos como o trabalho doméstico, cuidados com os filhos e atividades profissionais, podem, por exemplo, deixar a atenção a sua saúde em segundo plano, priorizando-se as demais atividades.^{***} Em outros termos, a qualidade de vida é impactada pela desigualdade nas relações de gênero nas sociedades.

No que se refere ao tempo conhecido de soropositividade, é possível que, devido à disponibilidade pública e gratuita de anti-retrovirais mais potentes em meados de 1996, o impacto no domínio meio ambiente para este grupo tenha sido menor. Este grupo possivelmente vivenciou o conhecimento da infecção, no período em que as drogas utilizadas na tentativa de controlar o HIV eram menos eficazes.

É possível que o grupo com menos de dois anos de diagnóstico conhecido tenha apresentando os piores escores devido ao fato de estarem se adaptando a uma nova condição de vida, trazendo influências negativas às questões tratadas no domínio meio ambiente, assim como observado por Campos.^{*} O presente estudo documenta os escores de qualidade de vida e sua variação mediante o uso de instrumento validado no Brasil, o WHOQOL-bref, abrindo possibilidades de sua utilização em pessoas vivendo com HIV/Aids, indicando áreas de intervenção prioritária. A amostra estudada é representativa dos pacientes que frequentam a Casa da Aids em consultas com médicos infectologistas, com poucas perdas e recusas. Ademais, as características sociodemográficas dos entrevistados e daqueles que se recusaram a participar do estudo não se diferenciaram (dados não mostrados).

Em se tratando de serviço universitário de referência, as diferenças significativas nos escores de qualidade de vida entre negros (pretos e pardos), mulheres, pessoas com menor renda individual, com menor escolaridade e nos indivíduos com indicação ou em seguimento psiquiátrico identificadas indicam iniquidades sociais. Contudo, os resultados do presente trabalho não podem ser generalizados para outros serviços de São Paulo e de outras regiões. Amostras de serviços universitários de referência tendem a abordar pessoas em melhores condições de vida e saúde, com a conseqüente superestimação dos escores de qualidade de vida. É possível esperar escores menores em populações excluídas e em serviços com recursos mais precários.

* Campos LN. Qualidade de vida e prevalência de ansiedade e depressão em pacientes portadores do HIV/Aids antes do início da terapia anti-retroviral. [dissertação de mestrado] Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais; 2004.

** Tostes MA. A qualidade de vida de mulheres com a infecção pelo vírus da imunodeficiência adquirida [tese de doutorado]. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro; 1998.

*** Vulnerability and care of women living with HIV/AIDS (WLWHA) in Sao Paulo, Brazil. [Acesso em 30/8/2007]. Disponível em: <http://www.iasociety.org/Default.aspx?pageld=11&abstractId=4073>

Como o instrumento WHOQOL afere a qualidade de vida nas duas semanas anteriores à entrevista, os dados são como retratos instantâneos, minimizando potencial viés de memória. Os pacientes com Aids apresentam boa qualidade de vida nos domínios físico e psicológico, mas têm problemas nos de relações sociais e meio ambiente. A inclusão da avaliação da qualidade de vida no seguimento clínico, com instrumentos padronizados, pode identificar domínios mais críticos de suas

vidas por oferecer parâmetros para um melhor e mais específico cuidado.

AGRADECIMENTOS

À Professora Maria do Rosário Latorre da Faculdade de Saúde Pública da USP e ao Professor Aluísio Segurado da Faculdade de Medicina da USP pelas sugestões do manuscrito. À equipe da Casa da Aids pela sua participação na pesquisa e apoio fornecido.

REFERÊNCIAS

1. Fang CT, Hsiung PC, Yu CF, Chen MY, Wang JD. Validation of the World Health Organization quality of life instrument in patients with HIV infection. *Qual Life Res.* 2002;11(8):753-62.
2. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Rev Saude Publica.* 2000;34(2):178-83.
3. Galvão MTG, Cerqueira ATAR, Marcondes-Machado J. Avaliação da qualidade de vida de mulheres com HIV/AIDS através do HAT-QoL. *Cad Saude Publica.* 2004;20(2):430-7.
4. Hsiung PC, Fang CT, Chang YY, Chen MY, Wang JD. Comparison of WHOQOL-bref and SF-36 in patients with HIV infection. *Qual Life Res.* 2005;14(1):141-50.
5. Hulley SB, Newman TB, Cummings SR, Hearst N, Grady D, Browner WS. Designing clinical research: an epidemiologic approach. 2.ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2001. Choosing the study subjects: specification, sample and recruitment. p.30.
6. Low-Beer S, Chan K, Wood E, Yip B, Montaner JSG, O'Shaughnessy MV, et al. Health related quality of life among persons with HIV after the use of protease inhibitors. *Qual Life Res.* 2000;9(8):941-9.
7. Marins JRP, Jamal LF, Chen SY, Barros MB, Hudes ES, Barbosa AA, et al. Dramatic improvement in survival among adult Brazilian AIDS patients. *AIDS.* 2003;17(11):1675-82.
8. McDonnell KA, Gielen AC, Wu AW, O'Campo P, Faden R. Measuring health related quality of life among women living with HIV. *Qual Life Res.* 2000;9(8):931-40.
9. Paiva V, Latorre MRDO, Gravato N, Lacerda R. Sexualidade de mulheres vivendo com HIV/AIDS em São Paulo. *Cad Saude Publica.* 2002;18(6):1609-19.
10. Seidl EMF, Zannon, CMLC, Tróccoli BT. Pessoas vivendo com HIV/AIDS: enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. *Psicol Reflex Crit.* 2005;18(2):188-195.
11. Seidl EMF, Zannon CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad Saude Publica.* 2004;20(2):580-8.
12. Starace F, Cafaro L, Abrescia N, Chirianni, Izzo C, Rucci P, et al. Quality of life assessment in HIV-positive persons: application and validation of the WHOQOL-HIV, Italian version. *AIDS Care.* 2002;14(3):405-15.
13. 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):1403-09.

Os autores deste artigo são integrantes do Núcleo de Estudos de Prevenção da Aids da Universidade de São Paulo. ECM dos Santos foi apoiada pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes; bolsa de mestrado); F Lopes foi apoiada pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq; bolsa de doutorado). I França Jr foi apoiado pelo CNPq (bolsa produtividade PQ-2).