

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL INTEGRADA EM
GESTÃO E ATENÇÃO HOSPITALAR NO
SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE**

**ACOLHIMENTO MULTIPROFISSIONAL E QUALIDADE
DE VIDA EM SUJEITOS HIV/AIDS EM TRATAMENTO
ANTIRRETROVIRAL**

MONOGRAFIA DE ESPECIALIZAÇÃO

Gabriela Castro Kuinchtner

Santa Maria, RS, Brasil

2015

PRMIGAHSPS/UFSM, RS KUINCHTNER, Gabriela Castro Especialista 2015

**ACOLHIMENTO MULTIPROFISSIONAL E QUALIDADE DE
VIDA EM SUJEITOS HIV/AIDS EM TRATAMENTO
ANTIRRETROVIRAL**

Gabriela Castro Kuinchtner

Monografia de conclusão de Curso de Residência do Programa de Residência Multiprofissional Integrada em Gestão e Atenção Hospitalar no Sistema Público de Saúde, Área de Concentração Crônico-Degenerativo, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do grau de **Especialista em Gestão e Atenção Hospitalar no Sistema Público de Saúde.**

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Sandra Trevisan Beck

Santa Maria, RS, Brasil

2015

**Universidade Federal de Santa Maria
Centro de Ciências da Saúde
Programa de Residência Multiprofissional Integrada em Gestão e
Atenção Hospitalar no Sistema Público de Saúde**

A Comissão Examinadora, abaixo assinada,
aprova a monografia de especialização

**ACOLHIMENTO MULTIPROFISSIONAL E QUALIDADE DE VIDA EM
SUJEITOS HIV/AIDS EM TRATAMENTO ANTIRRETROVIRAL**

elaborada por
Gabriela Castro Kuinchtner

como requisito parcial para obtenção do grau de
**Especialista em Gestão e Atenção Hospitalar no Sistema Público de
Saúde.**

COMISSÃO EXAMINADORA

Profª Drª. Sandra Trevisan Beck
(Presidente/orientadora)

Msc. Laura Vielmo (HUSM)

Esp. Maria Suzana dos Santos (SMS/Prefeitura de Santa Maria-RS)

Santa Maria, 11 de março de 2015.

RESUMO

Monografia de Especialização
Programa de Residência Multiprofissional Integrada em Gestão e Atenção Hospitalar no
Sistema Público de Saúde
Universidade Federal de Santa Maria

ACOLHIMENTO MULTIPROFISSIONAL E QUALIDADE DE VIDA EM SUJEITOS HIV/AIDS EM TRATAMENTO ANTIRRETROVIRAL

AUTORA: GABRIELA CASTRO KUINCHTNER

ORIENTADORA: Prof^a. Dr^a. Sandra Trevisan Beck

Santa Maria, 11 de março de 2015.

Introdução: a qualidade de vida de sujeitos com HIV/AIDS pode estar comprometida uma vez que o uso de terapias antirretrovirais múltiplas aumentou consideravelmente a carga de tratamento, bem como o risco de efeitos colaterais. O acolhimento multiprofissional tem papel substancial na assistência a Pessoa Vivendo com HIV/AIDS (PVHA) tornando o diálogo como elemento fundamental e proporcionando a busca pelo reconhecimento das reais necessidades dos usuários e a construção do vínculo. **Objetivo:** avaliar a qualidade de vida de sujeitos em uso de terapia antirretroviral e relatar a importância do acolhimento multiprofissional a essa população. **Métodos:** estudo transversal, observacional, com 50 sujeitos estratificados em grupo com carga viral inferior a 40 cópias/mL (n=28), grupo com carga viral entre 40 e 400 cópias/mL (n=15) e grupo com carga viral superior a 400 cópias/mL (n=7). Os pacientes foram atendidos individualmente pela equipe multiprofissional logo após as consultas médicas. A qualidade de vida foi avaliada pelo questionário validado HAT-QoL. **Resultados:** Houve insatisfação na qualidade de vida de PVHA em tratamento antirretroviral nos aspectos referentes a preocupações financeiras, preocupações com o sigilo do HIV e aceitação do HIV. **Conclusão:** a qualidade de vida entre os usuários avaliados foi considerada satisfatória de uma forma geral, porém, as preocupações financeiras e com o sigilo e a aceitação do HIV mostraram ser os domínios que mais comprometeram o bem estar dos sujeitos.

Descritores: HIV. Qualidade de Vida, Assistência Integral à Saúde.

ABSTRACT

Monografia de Especialização
Programa de Residência Multiprofissional Integrada em Gestão e Atenção Hospitalar no
Sistema Público de Saúde
Universidade Federal de Santa Maria

USER EMBRACEMENT MULTIPROFESSIONAL AND QUALITY OF LIFE IN SUBJECT HIV / AIDS IN TREATMENT ANTIRETROVIRAL

AUTHOR: GABRIELA CASTRO KUINCHTNER

ADVISOR: SANDRA TREVISAN BECK

Santa Maria, March 11th, 2015.

Introduction: the quality of life of individuals with HIV / AIDS may be compromised once the use of multiple antiretroviral therapies has increased the intensity of treatment, and the side effects risks. User embracement has substantial role in assisting people living with HIV/AIDS (PLHA) making dialogue as a fundamental element and providing the search for recognition of the real needs of users and the construction of the bonding. **Objective:** To evaluate the quality of life of individuals under antiretroviral therapy and reporting the importance of multidisciplinary care to this population. **Methods:** Cross-sectional, observational study involving 50 subjects stratified into group with viral load below 40 copies/mL (n = 28), group with a viral load between 40 and 400 copies/mL (n = 15) and patients with viral load higher than 400 copies/mL (n = 7). The patients were seen individually by the multiprofessional team after medical visits. The quality of life was assessed by the validated questionnaire HAT-QoL. **Results:** There was dissatisfaction due quality of PLHA under antiretroviral treatment in aspects related to financial concerns, concerns about the confidentiality of HIV and acceptance of HIV. **Conclusion:** The quality of life among the evaluated users was considered satisfactory in general; however, the concerns about financial situation, the secrecy and the acceptance of HIV proved to be the main areas of compromised the welfare of the subjects.

Key Words: HIV; Quality of Life; Comprehensive Health Care

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	07
JUSTIFICATIVA	08
OBJETIVOS	09
Objetivo geral	09
Objetivo específico	09
REVISÃO DE LITERATURA	10
HIV/AIDS no Brasil e no mundo	10
Terapia Antirretroviral.....	11
Implicações da TARV	12
Cuidado Integral ao Portador HIV/AIDS por meio da Equipe Multiprofissional	13
Acolhimento.....	14
Qualidade de vida em pessoas vivendo com HIV/AIDS	14
MATERIAIS E MÉTODOS	16
Casuística	16
Métodos	17
Questionário HAT-QoL (<i>HIV/AIDS-Targeted Quality of Life</i>)	19
RESULTADOS	19
DISCUSSÃO	23
CONCLUSÃO	26
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	27
ANEXOS	31
ANEXO A - Questionário HAT-QoL (<i>HIV/AIDS-Targeted Quality of Life</i>)	32
ANEXO B – Manual HAT-QoL	43

INTRODUÇÃO

A pandemia da infecção pelo Human Immunodeficiency Virus (HIV) e da Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS) representa fenômeno global, dinâmico e instável, sendo a doença infecciosa em adultos que mais mata no mundo (CARPIO-CANO et. al., 2013). No Brasil, segundo dados do Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde (BRASIL, 2014) estimavam-se, no ano de 2014, que 734 mil brasileiros viviam com HIV sendo registrados, no ano anterior, aproximadamente 5,7 óbitos para cada 100 mil habitantes por doenças relacionadas à AIDS (BRASIL, 2014).

Apesar dos avanços na terapêutica clínica e farmacológica do HIV/AIDS, a assistência à saúde ao portador ainda é uma preocupação constante visto que essa população demanda aspectos multidimensionais de saúde (MBADA et. al., 2013). A terapia antirretroviral (TARV) permitiu maior controle da doença que de uma condição progressiva e fatal passou a ser considerada tratável e crônica. Porém, o controle da replicação viral, por meio da terapia medicamentosa eficaz, traz consigo inúmeros efeitos adversos capazes de comprometer significativamente a adesão ao tratamento e, conseqüentemente, a qualidade de vida (OKUNO et. al., 2014).

Nessa perspectiva, o construto Qualidade de Vida (QV) vem suscitando grande interesse no contexto HIV/AIDS, consoante com os novos paradigmas que têm norteado as práticas em saúde de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS (PVHA). Tirado et. al. (2014) relatam ser fundamental a compreensão da qualidade de vida de PVHA ao ser considerada a cronicidade da infecção, o tratamento clínico e medicamentoso, a maior sobrevivência dos portadores e o aspecto estigmatizante da doença.

A assistência alicerçada na equipe multiprofissional torna-se um elemento de grande valia no cuidado à saúde de PVHA, uma vez que a idéia interdisciplinar incorporada pela equipe multiprofissional permite a prestação do cuidado integral, tornando essas práticas, e em particular a do acolhimento, significativas nas relações afetivas entre profissionais e usuários (GARUZI et. al., 2014; BORGES, SAMPAIO e GURGEL, 2012).

O acolhimento é uma das principais diretrizes da Política Nacional de Humanização do Sistema Único de Saúde (SUS) no Brasil (BRASIL, 2003). Conceituado como a recepção do usuário no serviço de saúde, o acolhimento compreende a responsabilização dos profissionais pelo usuário, a escuta qualificada de suas queixas e angústias, a garantia de assistência resolutiva e a articulação com outros serviços para continuidade do cuidado quando necessário (GARUZI et. al., 2014).

O acolhimento tem o diálogo como elemento fundamental, proporcionando a busca pelo reconhecimento das reais necessidades dos usuários e a construção do vínculo. Na perspectiva do cuidado integral a PVHA, o acolhimento é indispensável para o desenvolvimento de boas práticas em saúde, além de sinalizar aspectos impactantes na qualidade de vida desses indivíduos (ARAÚJO, ANDRADE e MELO, 2011).

Diante dessas colocações surge a seguinte questão: qual o impacto na qualidade de vida de sujeitos vivendo com HIV/AIDS em tratamento antirretroviral acolhidos por uma equipe multiprofissional?

JUSTIFICATIVA

Considerando a cronicidade da doença, os múltiplos desafios suscitados pelo processo saúde-doença do HIV/AIDS e os efeitos adversos da TARV, que podem culminar em significativo comprometimento da qualidade de vida, a realização desta pesquisa torna-se relevante e necessária.

Em função das disfunções físico-funcionais, psicológicas e sociais inerentes ao curso da doença HIV/AIDS e ao uso da TARV, a avaliação da qualidade de vida em PVHA se fundamenta como estratégia precursora de um plano terapêutico apropriado e coerente, ao associar recursos da integralidade, escuta qualificada e acolhimento, viabilizando uma melhor perspectiva de bem estar, autocuidado e qualidade de vida.

A literatura sugere que a QV de PVHA pode ser fortemente afetada (OGUNTIBEJU, 2012). Da mesma forma, sugere-se que a TARV pode implicar positiva ou negativamente na QV de PVHA.

Alguns estudos relatam associação positiva entre o uso da TARV e a melhoria na QV de sujeitos que vivem com HIV/AIDS. No entanto, outros estudos têm relatado os efeitos negativos da TARV que direta ou indiretamente poderiam estar relacionados com a QV de PVHA. Para tal, isso pode ser justificado pelo fato da instituição da TARV ter mudado significativamente a percepção do HIV/AIDS de uma condição fatal para uma doença de manejo crônico, bem como a disponibilidade e administração da TARV ter reduzido significativamente a mortalidade e morbidade associada ao HIV e a AIDS.

OBJETIVOS

Objetivo geral

Verificar a importância do acolhimento multiprofissional entre sujeitos HIV/AIDS em tratamento antirretroviral, evidenciando os fatores que interferem no comprometimento do usuário com o seguimento clínico prestado pela equipe de saúde.

Objetivo específico

Avaliar a qualidade de vida de indivíduos portadores de HIV ou com AIDS em uso de terapia antirretroviral.

REVISÃO DE LITERATURA

HIV/AIDS no Brasil e no mundo

Estima-se que, em 2012, havia 35 milhões de pessoas infectadas pelo HIV no mundo contabilizando, no mesmo ano, 2,3 milhões de novas infecções pelo vírus. Desde 2001, porém, registrou-se redução de 33% no número de novas infecções por HIV quando, naquele ano, a taxa era de 3,4 milhões (UNAIDS, 2013). O número de mortes por AIDS também está em declínio com 1,6 milhões de mortes em 2012, abaixo dos 2,3 milhões em 2005 (UNAIDS, 2013).

A África Subsaariana continua sendo a mais severamente afetada, com quase um em cada 20 adultos (4,9%) com HIV e responsável por 69% das pessoas que vivem com HIV em todo o mundo. Embora a prevalência da infecção pelo HIV nesta região seja quase 25 vezes superior à da Ásia, aproximadamente cinco milhões de pessoas vivem com o HIV no sul, sudeste e leste da Ásia. Depois da África Subsaariana, as regiões mais afetadas são o Caribe, Europa Oriental e Ásia Central, onde 1,0% dos adultos viviam com HIV em 2011 (UNAIDS, 2012).

No Brasil, segundo estimativas do Boletim Epidemiológico HIV e DST do Ministério da Saúde (BRASIL, 2014), havia aproximadamente 734 mil indivíduos vivendo com HIV/AIDS no referido ano, correspondendo a uma taxa de prevalência de 0,4% na população geral. Na população de 15 a 49 anos, a prevalência é de 0,6%, sendo 0,7% em homens e 0,4% em mulheres.

Entretanto, verifica-se que a epidemia do HIV no Brasil está concentrada em populações em situação de maior risco e vulnerabilidade, pois estas apresentam maiores prevalências de infecção pelo HIV quando comparadas à população geral. Dessa forma, estimam-se taxas mais elevadas de HIV entre usuários de drogas injetáveis (UD), entre homens que fazem sexo com homens (HSH) e entre mulheres profissionais do sexo (PS) (BRASIL, 2014).

Ainda conforme o citado Boletim Epidemiológico, desde o início da epidemia de AIDS no Brasil, em 1980, até junho de 2014, foram registrados no país 757.042 casos de AIDS e taxa de incidência de AIDS de 20,5 casos por 100 mil habitantes.

A distribuição proporcional dos casos de AIDS no Brasil segundo região mostra uma concentração dos casos nas regiões Sudeste e Sul, correspondendo a 54,4% e 20,0% do total de casos identificados de 1980 a junho de 2014; as regiões Nordeste, Centro-Oeste e Norte correspondem a 14,3%, 5,8% e 5,4% do total dos casos, respectivamente (BRASIL, 2014).

Dentre as Unidades da Federação, destacaram-se, em 2013, as maiores taxas de detecção de casos de AIDS no Rio Grande do Sul (41,3 casos / 100 mil habitantes) e Amazonas (37,4 casos / 100 mil habitantes).

Desde o início da epidemia de AIDS (1980) até dezembro de 2013, foram identificados 278.306 óbitos tendo como causa básica a AIDS, sendo a maioria na região Sudeste (61,8%), seguida do Sul (17,3%), Nordeste (11,9%), Centro-Oeste (5,0%) e Norte (4,0%). Avaliando o coeficiente de mortalidade padronizado, observa-se uma tendência significativa de queda nos últimos dez anos para o Brasil como um todo, o qual passou de 6,1 óbitos para cada 100 mil habitantes em 2004 para 5,7 em 2013, representando uma queda de 6,6% (BRASIL, 2014).

Terapia Antirretroviral

O acesso universal e gratuito à Terapia Antirretroviral (TARV), implantado no Brasil desde 1996 (BRASIL, 1996), causou importante impacto na morbimortalidade por AIDS (FAZITO-REZENDE et. al., 2010), com aumento da sobrevivência de pessoas vivendo com HIV/AIDS (PVHA) (MATIDA et. al., 2008).

A instituição da TARV tem por objetivo diminuir a morbidade e mortalidade das PVHA, melhorando a qualidade e a expectativa de vida, e não erradicar a infecção pelo HIV (BRASIL, 2013).

Recentemente, tem-se observado redução da morbimortalidade com o início precoce de TARV. Além do impacto clínico favorável, o início precoce da TARV vem

sendo demonstrado como ferramenta importante na redução da transmissão do HIV. Todavia, deve-se considerar a importância da adesão e o risco de efeitos adversos no longo prazo (BRASIL, 2013).

Nesse sentido, em dezembro de 2013, o Brasil tornou-se o primeiro país em desenvolvimento e o terceiro do mundo a recomendar o início imediato da TARV para todas as PVHA, independentemente da contagem de células T-CD4, na perspectiva de redução da transmissibilidade do HIV, considerando a motivação do paciente (BRASIL, 2013). A implementação do tratamento como prevenção tem sido reconhecida como uma das mais importantes medidas de saúde pública para o controle da transmissão do HIV (HULL, LANGE, MONTANER, 2014).

Conforme dados do Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde (BRASIL, 2014), no ano de 2013, estimava-se que 355 mil PVHA faziam uso da TARV, sendo que 293 mil delas apresentaram supressão da carga viral (CV), com valor inferior a 1.000 cópias/mL, e 255 mil possuíam carga viral indetectável (inferior a 40 cópias/mL).

Implicações da TARV

Desde a introdução da TARV, a expectativa de vida de portadores de HIV tem aumentado, transformando a infecção por HIV de uma condição fatal a uma doença de manejo crônico. Combinações de agentes antirretrovirais de diferentes classes têm demonstrado eficácia em retardar a progressão viral, além de ser a principal estratégia de tratamento para o HIV. No entanto, o uso de terapias múltiplas aumentou consideravelmente a carga de tratamento, bem como o risco de efeitos colaterais (MBADA et. al., 2013).

De fato, muitos esquemas antirretrovirais induzem efeitos gastrointestinais, como distensão abdominal, náuseas e diarreia; fadiga; dor de cabeça; anemia; lipodistrofia; perda de força muscular (RASO et. al., 2013); disfunções pulmonares associadas a infecções oportunistas (PASSOS et. al., 2012), aumento dos fatores de risco cardiovascular (particularmente a relação colesterol HDL/LDL) (TADEWOS et. al., 2012), deterioração da função endotelial (GUARALDI et. al., 2013), progressão da

aterosclerose (WESTHORPE et. al., 2013) e aumento do risco de infarto do miocárdio (PEDERSEN et. al., 2013). Como resultado, a QV dos indivíduos infectados pelo HIV pode ser fortemente afetada (VIALA-DANTEN et. al., 2010).

Dessa maneira, diante deste quadro de cronicidade da doença, surgem desafios, determinando a necessidade de novas práticas relacionadas ao tratamento e monitoramento da adesão das PVHA (POLEJACK e SEIDL, 2010).

Cuidado Integral ao Portador HIV/AIDS por meio da Equipe Multiprofissional

Respondendo à necessidade de novas práticas relacionadas ao tratamento e ao monitoramento de PVHA, a assistência integral ao sujeito nessa condição surge como estratégia precursora de cuidado em saúde.

Em meio à diversidade dos desafios trazidos pela epidemia do HIV/AIDS, a assistência à saúde dos indivíduos acometidos constitui uma de suas facetas mais problemáticas. A complexidade e a variedade dos problemas suscitados pela AIDS exigem respostas por parte dos serviços de saúde que considerem não somente os aspectos clínicos, mas também os impactos sociais, psicológicos e econômicos associados aos estigmas e preconceitos que ainda a permeiam (PULLEN et. al., 2014; SILVA et. al., 2002).

Nesse contexto, a equipe multiprofissional tem papel fundamental no processo de assistência integral ao portador de HIV ou com AIDS. A complexidade da atenção à saúde das PVHA requer o investimento na integralidade das ações e do cuidado, lançando às equipes multiprofissionais o desafio da construção de uma prática interdisciplinar (BORGES, SAMPAIO e GURGEL, 2012).

A organização do trabalho em equipe ocorre a partir da necessidade de incluir tecnologias em saúde que levem em consideração a integralidade, a complexidade dos objetos de intervenção e a intersubjetividade. Estas permitem a produção de mudanças tecnológicas na assistência e no cuidado, promovendo ações em saúde articuladas sem prejuízo às especificidades de cada componente da equipe (SILVA et. al., 2011; BORGES, SAMPAIO e GURGEL, 2012).

Acolhimento

A adoção das tecnologias leves no trabalho em saúde perpassa os processos de acolhimento, vínculo e atenção integral como gerenciadores das ações de saúde. O acolhimento é uma diretriz da Política Nacional de Humanização (PNH) lançada em 2003 pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2003) a qual busca pôr em prática os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) no cotidiano dos serviços de saúde, produzindo mudanças nos modos de gerir e cuidar.

Por meio do acolhimento às PVHA é possível verificar as necessidades sentidas por elas, as quais poderão ser trabalhadas pelas equipes de saúde de forma a resolver suas reais demandas de saúde. Acolher é reconhecer o que o outro traz como legítima e singular necessidade de saúde. O acolhimento deve comparecer e sustentar a relação entre equipes, serviços e usuários. Como valor das práticas de saúde, o acolhimento é construído de forma coletiva, a partir da análise dos processos de trabalho e tem como objetivo a construção de relações de confiança, compromisso e vínculo entre os serviços, equipes, trabalhadores e usuários com sua rede socioafetiva (PNH, 2013).

Qualidade de Vida em Pessoas Vivendo com HIV/AIDS

QV refere-se à percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. É um conceito multidimensional que envolve diferentes domínios: econômico, físico, psicológico, social, ambiental, condições de saúde, estilo de vida, satisfação pessoal, entre outros (OKUNO et. al., 2014; OGUNTIBEJU, 2012; CASTANHA et. al., 2007).

É conceituada de acordo com um sistema de valores, normas ou perspectivas que variam de pessoa para pessoa, de grupo para grupo e de lugar para lugar, de

modo que a estrutura conceitual de QV integra, entre outras coisas, o sentimento de bem-estar que representa a soma de sentimentos individuais (OKUNO et. al., 2014).

Em face à cronicidade da doença, ao advento da TARV combinada e aos múltiplos problemas advindos do processo saúde-doença HIV/AIDS permeando variáveis de natureza psicossocial em vista da possibilidade de conviver com a condição por muitos anos, a qualidade de vida em PVHA tem sido tema freqüente e de interesse mundial.

Castanha et. al. (2007) discorre que no contexto da AIDS a QV é uma preocupação crescente devido ao aumento da expectativa de vida proporcionada pela utilização da TARV e à busca pelos sistemas de saúde, além de métodos de prevenção e controle, de estratégias para facilitar a adesão ao tratamento e aumentar o bem-estar dos portadores de HIV ou com AIDS.

Entretanto, a QV de soropositivos não está relacionada apenas a uma possibilidade de vida mais longa, pois viver com HIV é se deparar com situações de discriminação, abandono, segregação, estigmatização, falta de recursos sociais e financeiros, ruptura nas relações afetivas e problemas com a sexualidade. Diante desse panorama, enfrentar a doença torna-se cada vez mais problemático e, como conseqüência, a qualidade de vida pode ser comprometida (CASTANHA et. al., 2007).

A QV de indivíduos com HIV/AIDS tem sido associada às características sociodemográficas, econômicas e clínicas como: idade, gênero, etnia, nível educacional, renda, emprego e tipo de acesso aos cuidados de saúde, além da própria condição clínica do paciente (OKUNO et. al., 2014; LI et. al., 2009).

MATERIAIS E MÉTODOS

Casuística

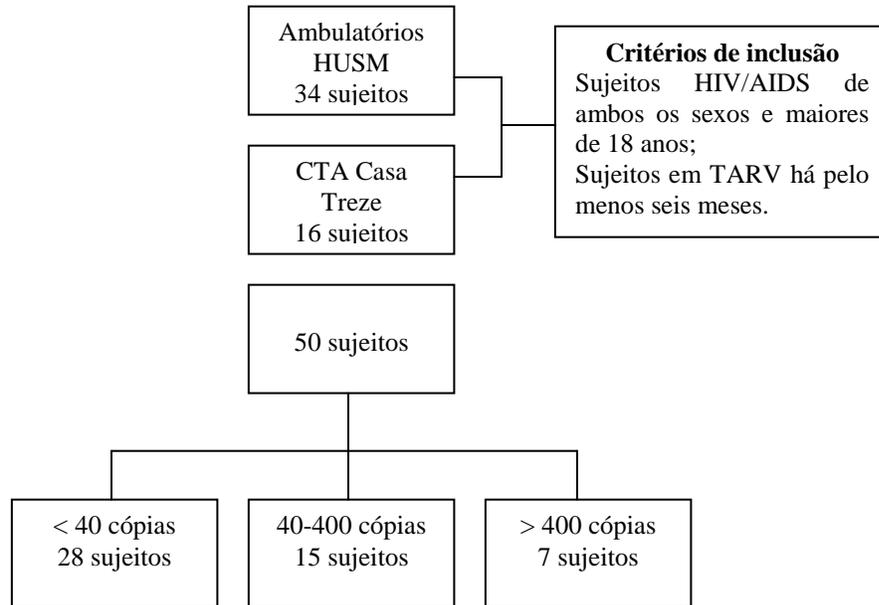
Esta pesquisa caracteriza-se por ser um estudo transversal, observacional. Os 50 pacientes HIV, em TARV à pelo menos seis meses que participaram do estudo foram atendidos pela equipe multiprofissional nos ambulatórios de doenças infecto-contagiosas do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM) e no Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA) Casa Treze de Maio do município de Santa Maria/RS, três vezes por semana, entre o período de julho a novembro de 2014.

O cálculo amostral foi estimado considerando que aproximadamente 240 portadores de HIV/AIDS são atendidos mensalmente nos ambulatórios onde foi realizado o estudo e admitindo-se um poder de teste de 80%. Após cálculos estatísticos concluiu-se que um número amostral final adequado seria de 45 a 60 sujeitos (LABORATÓRIO DE EPIDEMIOLOGIA E ESTATÍSTICA).

Para análise dos dados os 50 indivíduos foram estratificados em grupo com carga viral inferior a 40 cópias virais/mL de sangue (n=28), 40 e 400 cópias virais/mL (n=15) e grupo com carga viral apresentando mais de 400 cópias virais/mL (n=sete). Uma vez que os indivíduos estavam em controle ambulatorial era esperado que o número de pacientes com baixo controle da carga viral fosse pequeno. Os critérios de exclusão do estudo foram sujeitos HIV/AIDS livre de TARV ou com período de TARV inferior a seis meses, incapacidade cognitiva para compreender o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), gestantes e sujeitos menores de 18 anos.

O organograma apresentado na figura 1 resume o delineamento do estudo.

Figura 1. Organograma de triagem dos pacientes e estratificação dos sujeitos em tratamento com antirretrovirais atendidos pela equipe multiprofissional entre junho a novembro de 2014.



Métodos

Inicialmente, conforme agenda médica da infectologia do HUSM e CTA Casa Treze, foi realizada, por residentes do Programa de Residência Multiprofissional Integrada em Gestão e Atenção Hospitalar no Sistema Público de Saúde de Santa Maria da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), a busca ativa dos sujeitos elegíveis à pesquisa por meio dos prontuários. Após a consulta médica, o sujeito que preenchesse os critérios de inclusão do estudo era convidado a passar pelo acolhimento e consulta conjunta com o grupo de residentes multiprofissionais, formado por residente do núcleo da farmácia, fisioterapia e nutrição, da área de concentração Crônico-Degenerativo.

A consulta multiprofissional foi individualizada e tomou como delineamento a demanda relatada por cada sujeito, a partir de suas dúvidas e angústias. Nesse sentido, foram abordados aspectos variados do tratamento e acompanhamento de pacientes

HIV, do tipo: processo saúde-doença (forma como o vírus atua no organismo); significados dos resultados laboratoriais de contagem de linfócitos T-CD4+ (que reflete o estado imunológico do indivíduo) e carga viral (que reflete a situação virológica, através do número de cópias virais encontradas na circulação sanguínea), modos de transmissão do vírus, transmissão cruzada e resistência viral, proteção sexual, importância da TARV, efeitos colaterais dos medicamentos antirretrovirais, alimentação, relação familiar, qualidade de vida, importância da adesão ao tratamento, esclarecimentos e direitos sociais, necessidade de acompanhamento periódico com o médico assistente e importância da atuação multiprofissional.

Após o acolhimento e consulta com a equipe multiprofissional, o indivíduo foi convidado a participar efetivamente da pesquisa. Uma vez confirmado o aceite, foi aplicado o questionário validado para avaliação da qualidade de vida em indivíduos com HIV/AIDS HAT-QoL (*HIV/AIDS-Targeted Quality of Life*). Além deste questionário, foram coletados dados sociodemográficos (idade, sexo e escolaridade) e dados clínicos (tempo de diagnóstico, tempo de uso de TARV, valor da última contagem de células T-CD4 e carga viral, esquema de terapia antirretroviral, índice de massa corporal). Ainda, fez parte do atendimento multiprofissional a avaliação da adesão a terapia antirretroviral (Questionário para Avaliação da Adesão ao Tratamento Antirretroviral (CEAT-VIH, versão em português REMOR, MILNER-MOSKOVICS e PREUSSLER, 2007) e importância do atendimento multiprofissional, intervenções que não fizeram parte do objetivo deste manuscrito, sendo apenas reportado o resultado geral registrado em planilha de acompanhamento da residência multiprofissional.

Os dados foram processados e analisados por meio do programa Microsoft Office Excel 2007. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), sob o protocolo CAAE número 20005613.3.0000.5346.

Questionário *HIV/AIDS-Targeted Quality of Life* (HAT-QoL)

O HAT-QoL é um questionário de qualidade de vida específico para indivíduos com HIV/AIDS. Foi elaborado por Holmes & Shea (1998) a partir de sugestões de pessoas vivendo com HIV/AIDS. Teve sua validação no Brasil em 2009 (SOÁREZ et. al., 2009).

O HAT-QoL é constituído por 34 itens com nove domínios de qualidade de vida: função geral (seis itens), satisfação com a vida (quatro itens), preocupações com a saúde (quatro itens), preocupações financeiras (três itens), preocupações com a medicação (cinco itens), aceitação do HIV (dois itens), preocupações com o sigilo (cinco itens), confiança no profissional (três itens) e função sexual (dois itens) (SOÁREZ et. al., 2009).

Para cada questão, o indivíduo é conduzido a pensar sobre a sua qualidade de vida nas últimas quatro semanas. As opções de respostas são cinco: “todo o tempo”, “a maior parte do tempo”, “parte do tempo”, “pouco tempo” e “nunca”. Em cada domínio, zero é o escore mais baixo e 100 o melhor escore possível. Quanto maior o escore, menor o impacto da infecção pelo HIV na qualidade de vida dos indivíduos. Em outras palavras, quanto menor o escore, mais acometida a função, maior a preocupação e menor a satisfação com a vida (SOÁREZ et. al., 2009).

No presente estudo, o domínio função sexual não foi analisado, uma vez que os sujeitos da pesquisa não o estavam respondendo adequadamente, o que estava acarretando prejuízo aos dados da pesquisa. Dessa forma, os resultados serão expressos pelos oito primeiros domínios do questionário HAT-QoL. O referido questionário encontra-se no anexo A juntamente com o respectivo escore (ANEXO B).

RESULTADOS

O perfil dos 50 pacientes que participaram do estudo, considerando as características demográficas e clínicas, foi analisado após estratificar os indivíduos

conforme o nível da carga viral que estes apresentavam no momento do atendimento multiprofissional (Tabela 1).

Tabela 1 – Perfil dos indivíduos em Terapia Antirretroviral atendidos pela equipe multiprofissional entre julho a novembro de 2014.

	Nível da Carga Viral		
	Inferior a 40 Cópias/mL n=28	40 - 400 Cópias /mL n=15	Superior a 400 Cópias/mL n=7
Sexo (F/M)	15/13	8/7	3/4
Idade (anos)	40,07±11,51	41,66±9,9	45±17,22
(Min-Max)	22-72	21-59	27-79
Escolaridade (n) (EFC/EFI/EMC/EMI/ESC)	5/13/7/2/1	3/8/3/1/0	2/4/1/0/0
Tempo diagnóstico (anos)	8,89±6,57	5,72±4,29	9,14±6,22
Tempo TARV (anos)	6,04±5,17	3,3±2,86	6,16±3,54
CV (cópias)	<40	103,06±89,86	24.255,57±22.650,5
T-CD4 (células)	590±238,4	475,6±249,14	379,57±285,7
IMC (Kg/m²)	25,7±4,41	25,78±4,45	28,25±4,39
Adesão (n) (baixa/boa/estrita)	1/11/16	7/6/2	1/5/1
Importância assistência multi (n/%)	27/96,5	15/100	7/100

F: feminino; M: masculino; Min: idade mínima; Max: idade máxima; EFC: ensino fundamental completo; EFI: ensino fundamental incompleto; EMC: ensino médio completo; EMI: ensino médio incompleto; ESC: ensino superior completo; n: número absoluto; CV: carga viral; T-CD4: células T-CD4; IMC: índice de massa corporal; Kg: quilograma; m: metro; %: percentual.

Entre os fatores que podem ser considerados como importantes para que a eficiência da TARV seja atingida de forma satisfatória, estão vários aspectos relacionados à QV do indivíduo. Foram então analisados os resultados obtidos após a aplicação do Questionário HAT-QoL. Uma vez que se espera que pacientes em TARV consigam um controle virológico ideal, apresentando pesquisa laboratorial com níveis indetectáveis do vírus, os resultados foram analisados conforme o resultado desta pesquisa no momento do atendimento multiprofissional.

Entre os sujeitos com controle ideal da viremia (tabela 2), evidenciam-se os domínios preocupações financeiras e preocupações com o sigilo como os que mais impactaram negativamente na QV.

Tabela 2 – Principais aspectos na Qualidade de Vida em sujeitos HIV/AIDS atendidos pela equipe multiprofissional, em indivíduos com controle ideal da viremia (inferior a 40 cópias virais/mL).

Pacientes em TARV com controle da viremia (n=28)		
Domínios	QV (média ± DP)	QV (n) (Boa/Ruim)
Função Geral	77,67±19,51	27/1
Satisfação com a vida	70,53±24,99	23/5
Preocupações com a saúde	77±25,57	25/3
Preocupações financeiras	49,1±37,15	14/14
Preocupações com a medicação	93,21±7,95	28/0
Aceitação do HIV	61,16±36,53	19/9
Preocupações com o sigilo	43,39±29,69	12/16
Confiança no profissional	77,08±24,49	25/3

TARV: terapia antirretroviral; DP: desvio padrão; n: valor em número unitário; QV: qualidade de vida; Boa: pontuação superior ou igual a 50; Ruim: pontuação inferior a 50.

Já para os indivíduos com controle parcial da viremia (tabela 3), os domínios preocupações financeiras e preocupações com o sigilo, função geral e aceitação do HIV, mostram média dos índices muito próximos ao valor considerado como qualidade de vida satisfatória (superior a 50), e abaixo dos outros domínios avaliados.

Tabela 3 – Principais aspectos na Qualidade de Vida em sujeitos HIV/AIDS atendidos pela equipe multiprofissional, em indivíduos com controle parcial da viremia (carga viral entre 40 a 400 cópias virais/mL).

Pacientes em TARV com controle parcial da viremia (n=15)		
Domínios	QV (média ± DP)	QV (n) (Boa/Ruim)
Função Geral	58,33±24,19	9/6
Satisfação com a vida	60,41±26,05	10/5
Preocupações com a saúde	66,25±29,58	12/3
Preocupações financeiras	56,11±41,72	9/6
Preocupações com a medicação	82±23,05	13/2
Aceitação do HIV	57,5±39,47	9/6
Preocupações com o sigilo	55±28,34	10/5
Confiança no profissional	81,66±15,17	15/0

TARV: terapia antirretroviral; DP: desvio padrão; n: valor em número unitário; QV: qualidade de vida; Boa: pontuação superior ou igual a 50; Ruim: pontuação inferior a 50.

No que tange as pessoas que vivem com HIV/AIDS com ausência do controle da viremia (tabela 4), o domínio aceitação do HIV foi o item com pontuação média inferior a 50 pontos, o que sinaliza maior dificuldade desses indivíduos em aceitarem sua condição de portadores do HIV. Além desse item, os domínios preocupações financeiras, preocupações com o sigilo e preocupações com a saúde também mostram a influencia destes domínios no comprometimento da QV.

Tabela 4 – Principais aspectos na Qualidade de Vida em sujeitos HIV/AIDS atendidos pela equipe multiprofissional, em indivíduos com controle insatisfatório da viremia (carga viral superior 400 cópias virais/mL).

Pacientes em TARV com ausência do controle da viremia (n=7)		
Domínios	QV (média ± DP)	QV (n) (Boa/Ruim)
Função Geral	85,71±11,99	7/0
Satisfação com a vida	83,92±19,71	6/1
Preocupações com a saúde	56,25±26,26	4/3
Preocupações financeiras	58,33±30,42	4/3
Preocupações com a medicação	91,42±12,14	7/0
Aceitação do HIV	41,07±39,99	3/4
Preocupações com o sigilo	53,57±36,59	3/4
Confiança no profissional	82,14±30,21	6/1

TARV: terapia antirretroviral; DP: desvio padrão; n: valor em número unitário; QV: qualidade de vida; Boa: pontuação superior ou igual a 50; Ruim: pontuação inferior a 50.

DISCUSSÃO

O perfil dos indivíduos vivendo com HIV/AIDS no Brasil tem mostrado algumas variações no decorrer dos anos. Conforme o Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde (BRASIL, 2014), no período de 1980 até 2008, observou-se um aumento na participação das mulheres nos casos de AIDS com razão de sexo de 15 casos para homens e 10 para mulheres. No entanto, a partir de 2009, observou-se uma redução nos casos de AIDS em mulheres e aumento nos casos em homens, refletindo-se na razão de sexo, que passou a ser de 18 casos de AIDS em homens para cada 10 casos em mulheres em 2013. Na região Sul há uma participação maior das mulheres nos casos de AIDS, em que a razão de sexo é de 15 homens para cada 10 mulheres (BRASIL, 2014). O número elevado de mulheres entre os indivíduos portadores do HIV também pode ser verificado no presente estudo, onde a relação encontrada foi próxima de 1/1. Em relação à escolaridade, nossos achados corroboram os dados do Boletim

Epidemiológico que relata uma concentração maior de casos de HIV entre os indivíduos com ensino médio completo e 5ª à 8ª série incompleta (BRASIL, 2014).

A introdução da TARV tem aumentado a expectativa de vida destes indivíduos portadores de HIV, caracterizando esta infecção, nos dias atuais, como uma doença de manejo crônico (MBADA et. al., 2013). Isto ocorre quando existe um acompanhamento clínico adequado, resultando em um controle virológico e imunológico satisfatório, independente do tempo de TARV, devido a uma boa adesão ao tratamento medicamentoso, como pode ser observado de forma geral no grupo estudado (tabela 1). Além disto, a instituição da TARV, apesar de não erradicar a infecção pelo HIV, resulta em índices menores de morbidade e mortalidade das PVHA, melhorando a expectativa e a qualidade de vida destes indivíduos (BRASIL, 2013)

Durante a intervenção da equipe multiprofissional, quando analisada a QV nas PVHA estudadas, foram encontrados alguns aspectos particulares, que estariam influenciando negativamente no cotidiano destes usuários. Avaliando a QV de acordo com o grau de controle virológico (carga viral), foi possível observar que em cada grupo, diferentes fatores impactaram na qualidade de vida. Porém, os fatores que sugerem maior impacto na QV são os relacionados com as preocupações financeiras, preocupações com o sigilo do HIV e aceitação do HIV.

Oguntibeju (2012) discorre sobre o impacto da terapia antirretroviral na QV de pessoas que vivem com HIV e AIDS relatando associação positiva do tratamento medicamentoso com a melhoria da qualidade de vida entre PVHA. No entanto, alguns estudos têm relatado efeitos negativos da TARV que direta ou indiretamente se relacionariam com a qualidade de vida e a expectativa de vida de PVHA (OGUNTIBEJU, 2012).

Os achados do estudo de Galvão, Cerqueira e Machado (2004) demonstraram que os domínios mais comprometidos na QV de mulheres vivendo com HIV/AIDS avaliada pelo questionário HAT-QoL, foram os itens preocupações financeiras, preocupações com o sigilo sobre a infecção, preocupações com a saúde e atividade sexual. Tais achados corroboram com do presente estudo quando nos remetemos aos domínios preocupações financeiras e preocupações com o sigilo do HIV.

O prejuízo na qualidade de vida, no que se refere a preocupações financeiras esteve atrelado à baixa renda per capita dos sujeitos de pesquisa em dados demonstrados por outros pesquisadores. A renda, além de ter o seu valor ligado às condições e serviços de sua região, pode estar ligada ao estado de saúde e ao estado funcional do indivíduo, o que dificultaria ainda mais sua inserção no mercado de trabalho. Os mesmos autores relatam que a preocupação com o sigilo do diagnóstico, muitas vezes é auto-imposta pelo medo que o portador ou doente, tem de, ao tornar conhecido seu diagnóstico, ficar sujeito a preconceitos, estigmatização e isolamento social (GALVÃO, CERQUEIRA e MACHADO, 2004).

Em meio aos itens avaliados, o domínio aceitação do HIV foi o com menor pontuação entre os indivíduos com baixa adesão ao tratamento medicamentoso (ausência do controle da viremia) sinalizando comprometimento na qualidade de vida desses indivíduos em não se aceitarem na condição de portadores do HIV. Castanha et. al. (2007) relatam que apesar da TARV ter prolongado a vida dos pacientes infectados e ter melhorado bastante sua QV, viver com AIDS impõe várias limitações: profissionais, de relações afetivas, dificuldade de manter relacionamentos sexuais, decisão de ter ou não filhos. Essas limitações inerentes ao curso da doença significam não corresponder às expectativas da família e da sociedade, concorrendo para frustração, interrupção de um projeto de vida pessoal, familiar e profissional e para o não aceitação da condição de portadores do HIV (CASTANHA et. al., 2007).

Deve-se lembrar ainda que ter QV, não significa ter ausência de doença. Qualidade de vida é melhor definida por Martin & Stockler (1998) como a distância entre expectativas individuais e a realidade. Desta forma é possível entender a variação encontrada, quando analisado o domínio referente a função geral, e satisfação com a vida, pois a concepção de cada indivíduo altera conforme seus conhecimentos e aspirações.

Como descrito por Cecilio (2009) as necessidades de saúde, podem encontrar resposta nas más condições de vida que a pessoa vive (do desemprego à violência no lar), a procura de um vínculo efetivo com algum profissional, a necessidade de ter maior autonomia no modo de andar a vida ou, mesmo, de ter acesso a alguma tecnologia de saúde disponível, capaz de melhorar e prolongar sua vida. Estas necessidades devem

ser detectadas pela equipe multiprofissional, proporcionando integralidade da atenção através do esforço da equipe de saúde de traduzir e atender, da melhor forma possível, tais necessidades, que embora complexas devem ser captadas em sua expressão individual.

CONCLUSÃO

Embora a QV entre os usuários avaliados possa ser considerada satisfatória de uma forma geral, as preocupações financeiras e com o sigilo e a aceitação do HIV mostraram ser os domínios que mais comprometem o bem estar de PVHA neste estudo. Apesar dos avanços nas políticas públicas de prevenção e assistência aos portadores do HIV, o enfrentamento da AIDS ainda tem como barreira vencer os desafios do preconceito.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ARAÚJO, M. A. L.; ANDRADE, R. F. V.; MELO, S. P. **O Acolhimento como estratégia de atenção qualificada: percepção de gestantes com HIV/AIDS em Fortaleza, Ceará.** Revista Baiana de Saúde Pública, v. 35, n.3, p.710-721, 2011.

BORGES, M. J. L.; SAMPAIO, A. S.; GURGEL, I. G. D. **Trabalho em equipe e interdisciplinaridade: desafios para a efetivação da integralidade na assistência ambulatorial às pessoas vivendo com HIV/Aids em Pernambuco.** Ciência & Saúde Coletiva, v. 17, n. 1, p. 147-156, 2012.

BRASIL. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei nº 9.313 de 13 de novembro de 1996. **Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS.** Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9313.htm

BRASIL. Ministério da Saúde. **Progress Report on the Brazilian Response to HIV/AIDS (2010-2011)**; 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **HumanizaSUS. Política Nacional de Humanização.** 2003. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizaSus.pdf>

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos.** Brasília, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais. **Boletim Epidemiológico - Aids e DST.** Ano III - nº 1, 2014.

CARPIO-CANO, F. E. D.; CADENA, R. A. D.; SAWAYA, B. E. **HIV and Bone Disease: A Perspective of the Role of microRNAs in Bone Biology upon HIV Infection.** Journal of Osteoporosis; v. 2013, p. 1-8, 2013.

CASTANHA, A. R.; COUTINHO, M. P. L.; SALDANHA, A. A. W.; RIBEIRO, C. G. **Avaliação da qualidade de vida em soropositivos para o HIV.** Estudos de Psicologia/Campinas, v. 24, n. p. 23-31, 2007.

CECILIO, L. C. O. **As Necessidades de Saúde como Conceito Estruturante na Luta pela Integralidade e Equidade na Atenção em Saúde.** Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde organizado por PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A / Rio de Janeiro: UERJ, IMS: ABRASCO, 8ª edição, 184p, 2009. Disponível em:

<http://www.cepesc.org.br/wp-content/uploads/2013/08/Livro-completo.pdf#page=117>, acessado em fev 2015.

FAZITO-REZENDE, E. L. L.; VASCONCELOS, A. M. N.; PEREIRA, M. G. **Causes of death among people living with HIV/AIDS in Brazil.** *Braz. J. Infect. Dis.*, v. 14, n. 6, p. 558-563, 2010.

GALVÃO, M. T.G.; CERQUEIRA, A. T. A. R.; MACHADO, J. M. **Avaliação da qualidade de vida de mulheres com HIV/AIDS através do HAT- QoL.** *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 430-437, 2004.

GARUZI, M.; ACHITTI, M. C. O.; SATO, C. A.; ROCHA, S. A.; SPAGNUOLO, R. S. **Acolhimento na Estratégia Saúde da Família: revisão integrativa.** *Rev Panam Salud Publica*, v. 35, n. 2, p. 144-149, 2014.

GUARALDI, G.; ZONA, S.; COSSARIZZA, A.; VERNACOTOLA, L.; CARLI, F.; LATTANZI, A.; BEGHETTO, B.; ORLANDO, G.; DE BIASI, S.; TERMINI, R.; GARAU, M. **Randomized trial to evaluate cardiometabolic and endothelial function in patients with plasma HIV-1 RNA suppression switching to darunavir/ritonavir with or without nucleoside analogues.** *HIV Clin Trials*; v. 14, n. 4, p. 140-8, 2013.

HOLMES, W. C.; SHEA, J. A. A new HIV/AIDS-targeted quality of life (HAT-QoL) instrument: development, reliability, and validity. *Med Care*, v. 36, n. 2, p. 138–54, 1998.

HULL, M.; LANGE, J.; MONTANER, J. S. G. **Treatment as Prevention - Where Next?** *Current HIV/AIDS Reports*, v. 11, n. 4, p. 496-504, 2014.

LI, L.; LEE, S. J.; THAMMAWIJAYA, P.; JIRAPHONGSA, C.; ROTHERAM-BORUS, M. J. **Stigma, social support, and depression among people living with HIV in Thailand.** *AIDS Care*, v. 21, p. 1007-13, 2009.

LABORATÓRIO DE EPIDEMIOLOGIA E ESTATÍSTICA - LEE. Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. **Tamanho da amostra para pesquisa em ciências da saúde.** Acesso em julho de 2014. Disponível em: <http://www.lee.dante.br/pesquisa/amostragem/amostra.html>.

MARTIN, A. J.; STOCKLER, M. **Quality of life assessment in health care research and practice.** *Evaluation & Health Professions*, v. 21, n. 2, p. 141-156, 1998.

MATIDA, L. H.; RAMOS-JR, A. N.; MARQUES, H. H. S.; DELLA NEGRA, M.; SUCCI, R. C. M.; HEARST, N. **Ampliação da sobrevivência de crianças com aids: uma resposta brasileira sustentável.** In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. *Boletim Epidemiológico AIDS DST*, Brasília, Ano V, n. 1, 2008.

MBADA, C. E.; ONAYEMI, O.; OGUNMOYOLR, Y.; JOHNSON, O. E.; AKOSILE, C. O. **Health-related quality of life and physical functioning in people living with**

HIV/AIDS: a case-control design. Health and Quality of Life Outcomes; v. 106, n. 11, p. 1-8, 2013.

OGUNTIBEJU, O. O. **Quality of life of people living with HIV and AIDS and antiretroviral therapy.** HIV/AIDS - Research and Palliative Care, v.4, p. 117-124, 2012.

OKUNO, M. F. P.; GOMES, A. C.; MEAZZINI, L.; SCHERRER, G. J.; Domingos BELASCO, D. J.; BELASCO, A. G. S. **Qualidade de vida de pacientes idosos vivendo com HIV/AIDS.** Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 30, n. 7, p. 1551-1559, 2014.

PASSOS, A. I. M.; COUTO, E. R.; REZENDE, S. M.; MORETTI, M. L. **Evaluation of Functional Respiratory Parameters in AIDS Patients Assisted in the Infectious Diseases Ambulatory Care Clinic of a Tertiary Care University Hospital in Brazil.** Respiratory Care; v. 57, n. 4, 2012.

PEDERSEN, K. K.; PEDERSEN, M.; TROSEID, M.; GAARDBO, J. C.; LUND, T. T.; THOMSEN, C.; GERSTOFT, J.; KVALE, D.; NIELSEN, S. D. **Microbial translocation in HIV infection is associated with dyslipidemia, insulin resistance, and risk of myocardial infarction.** J Acquir Immune Defic Syndr.; v. 64, n. 5, p. 425-33, 2013.

PNH - Política Nacional de Humanização. Brasília, 2013. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_humanizacao_pnh_folheto.pdf.

POLEJACK, L.; SEIDL, E. M. **Monitoring and evaluation of adherence to ARV treatment for HIV/AIDS: challenges and possibilities.** Ciencia & saude coletiva; v. 15, n. 1, p. 1201-8, 2010.

PULLEN, S.; GILMAN, K.; HUNT, K.; LOWERY, A.; VARGAS, L. R.; ROLLE, T.; TSOUMAS, A. **Physical Therapy as an Adjunct Treatment for People Living with HIV/AIDS.** J Allied Health, v. 43, n. 2, p. 11-17, 2014.

RASO, V.; SHEPHARD, R. J.; CASSEB, J.; DUARTE, A. J. S.; SILVA, P. R. S.; GREVE, J.M.D. **Association between muscle strength and the cardiopulmonary status of individuals living with HIV/AIDS.** Clinics; v. 68, n. 3, p. 359-364, 2013.

REMOR, E.; MILNER-MOSKOVICS, J.; PREUSSLER, G. **Adaptação brasileira do “Cuestionario para la Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antiretroviral”.** Rev Saúde Pública, v. 41, n. 5, p. 685-94, 2007.

SILVA, J. M. B.; NÓBREGA, V. K. M.; ENDERS, B. C.; MIRANDA, F. A. N. **O Cuidado da Equipe Multiprofissional ao Portador de HIV/AIDS.** Revista Baiana de Enfermagem, Salvador, v. 25, n. 2, p. 195-202, 2011.

SILVA, N. E. K.; OLIVEIRA, L. A.; FIGUEIREDO, W. S.; LANDRONI, M. A, S.; WALDMAN, C. C. S.; AYRES, J. R. C. M. **Limites do trabalho multiprofissional:**

estudo de caso dos centros de referência para DST/Aids. Rev Saúde Pública, v. 36, n. 4, p. 108-116, 2002.

SOÁREZ, P. C.; CASTELO, A.; ABRÃO, P.; HOLMES, W. C.; CICONELLI, R. M. **Tradução e validação de um questionário de avaliação de qualidade de vida em AIDS no Brasil.** Rev Panam Salud Publica, v. 25, n. 1, p. 69–76, 2009.

UNAIDS. **Report on the Global AIDS Epidemic;** 2012.

TADEWOS, A.; ADDIS, Z.; AMBACHEW, H.; BANERJEE, S. **Prevalence of dyslipidemia among HIV infected patients using first-line highly active antiretroviral therapy in Southern Ethiopia: a cross-sectional comparative group study.** AIDS Research and Therapy; v. 31, n. 9, p. 1-8, 2012.

TIRADO, M. C. B. A.; BORTOLETTI, F. F. B.; NAKAMURA, M. U.; SOUZA, E.; SOÁREZ, P. C.; CASTELO FILHO, A.; AMED, A. M. **Qualidade de vida de gestantes infectadas pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) na cidade de São Paulo.** Rev Bras Ginecol Obstet., v. 36, n. 5, p. 228-32, 2014.

UNAIDS. **Report on the Global AIDS Epidemic;** 2013.

VIALA-DANTEN, M.; DUBOIS, D.; GILET, H.; MARTIN, S.; PEETERS, K.; CELLA, D. **Psychometric evaluation of the functional assessment of HIV Infection (FAHI) questionnaire and its usefulness in clinical trials.** Qual Life Res.; v. 19, p. 1215–1227, 2010.

WESTHORPE, C. L.; MAISA, A.; SPELMAN, T.; HOY, J. F.; DEWAR, E. M.; KARAPANAGIOTIDIS, S.; HEARPS, A. C.; CHENG, W. J.; TREVILLYAN, J.; LEWIN, S. R.; SVIRIDOV, D.; ELLIOTT, J. H.; JAWOROWSKI, A.; DART, A. M.; CROWE, S. M. **Associations between surface markers on blood monocytes and carotid atherosclerosis in HIV-positive individuals.** Immunol Cell Biol.;v. 84, p. 1-6, 2013.

Anexos

Anexo A - Questionário HAT-QoL (*HIV/AIDS-Targeted Quality of Life*)

Questionário HAT-QoL*

(HIV/AIDS Targeted Quality of Life)

INSTRUMENTO DE QUALIDADE DE VIDA
DIRECIONADO PARA HIV/AIDS,
TRADUZIDO, ADAPTADO E VALIDADO
PARA PACIENTES HIV NO BRASIL.

*Adaptado de HIV/AIDS-Targeted Quality of Life Instrument
William C. Holmes, M.D., M.S.C.E., 1999.

Este projeto contou com apoio da Bristol Myers Squibb através de um grant educacional sem restrição.
Página 1

.....**Instruções Importantes**.....

As perguntas neste questionário buscam entender como está a sua vida em diferentes aspectos. Antes de começar a respondê-las, leia as explicações abaixo para entender melhor como abordar dois tipos de perguntas que você encontrará:

1. Você encontrará algumas perguntas voltadas para suas atividades da rotina diária e do trabalho.

Se você tem um emprego ou ocupação, responda essas perguntas pensando sobre as atividades relacionadas a eles. Se você não tem um emprego ou ocupação, responda essas perguntas pensando sobre as atividades que você geralmente faz na maioria dos dias da semana – por exemplo, tarefas domésticas ou de outra natureza, atividades escolares ou relacionadas ao trabalho voluntário em uma instituição.

2. Você encontrará algumas questões sobre o seu médico.

Se você geralmente é atendido por uma enfermeira ou um assistente do seu médico, responda essas questões pensando nessa pessoa e não no seu médico propriamente dito.

.....

1. As perguntas a seguir abordam aspectos relacionados ao seu estado e funcionamento geral nas últimas 4 semanas:

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Parte do tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Nas últimas 4 semanas, fiquei satisfeito com a minha atividade física.	<input type="checkbox"/>				
b. Nas últimas 4 semanas, senti-me fisicamente limitado para realizar tarefas domésticas de rotina.	<input type="checkbox"/>				
c. Nas últimas 4 semanas, a dor limitou minha capacidade de estar fisicamente ativo		<input type="checkbox"/>			
d. Nas últimas 4 semanas, fiquei preocupado com a possibilidade de não ser mais capaz de realizar minhas atividades diárias de rotina/trabalho como antes.		<input type="checkbox"/>			
e. Nas últimas 4 semanas, senti que ter o HIV tem limitado o volume de trabalho que sou capaz de realizar em minhas atividades diárias de rotina/trabalho		<input type="checkbox"/>			
f. Nas últimas 4 semanas, senti-me muito cansado para atividades sociais		<input type="checkbox"/>			

2. As perguntas a seguir abordam aspectos relativos ao seu contentamento com a vida nas últimas 4 semanas:

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Parte do tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Nas últimas 4 semanas, desfrutei a vida		<input type="checkbox"/>			
b. Nas últimas 4 semanas, senti-me no controle da minha vida		<input type="checkbox"/>			
c. Nas últimas 4 semanas, fiquei satisfeito com o meu nível de atividades sociais		<input type="checkbox"/>			
d. Nas últimas 4 semanas, fiquei contente por ter estado tão saudável		<input type="checkbox"/>			

3. As perguntas a seguir abordam suas preocupações com a saúde nas últimas 4 semanas:

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Parte do tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Nas últimas 4 semanas, não fui capaz de viver do jeito que gostaria por estar muito preocupado com a minha saúde		<input type="checkbox"/>			
b. Nas últimas 4 semanas, fiquei preocupado com a minha contagem CD4		<input type="checkbox"/>			
c. Nas últimas 4 semanas, fiquei preocupado com a minha carga viral		<input type="checkbox"/>			
d. Nas últimas 4 semanas, fiquei preocupado, pensando em quando morreria		<input type="checkbox"/>			

4. As perguntas a seguir dizem respeito a **suas preocupações com aspectos financeiros** nas últimas 4 semanas:

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Parte do tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Nas últimas 4 semanas, fiquei preocupado com a possibilidade de ter de viver com uma renda determinada		<input type="checkbox"/>			
b. Nas últimas 4 semanas, fiquei preocupado se terei como pagar as minhas contas		<input type="checkbox"/>			
c. Nas últimas 4 semanas, tive muito pouco dinheiro para poder cuidar de mim mesmo do jeito que acho correto		<input type="checkbox"/>			

5. As perguntas a seguir abordam como você se sentiu em relação à **medicação para o HIV** nas últimas 4 semanas:

Você tomou medicação para o HIV nas últimas 4 semanas?

NÃO →→→→→ Vá para Seção 6

SIM →→→→→ Continue com a questão 5a

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Parte do tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Nas últimas 4 semanas, tomar meus remédios tem sido um peso		<input type="checkbox"/>			
b. Nas últimas 4 semanas, tomar meus remédios me dificultou levar uma vida normal		<input type="checkbox"/>			
c. Nas últimas 4 semanas, meus remédios têm me causado efeitos colaterais desagradáveis		<input type="checkbox"/>			
d. Nas últimas 4 semanas, fiquei preocupado com os efeitos que a minha medicação pode ter sobre o meu corpo		<input type="checkbox"/>			
e. Nas últimas 4 semanas, não tive certeza quanto aos motivos que me levam a tomar os remédios		<input type="checkbox"/>			

6. As perguntas a seguir abordam como você se sentiu por ser HIV positivo nas últimas 4 semanas:

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Parte do tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Nas últimas 4 semanas, me arrependi da forma como levei minha vida antes de saber que tinha o HIV		<input type="checkbox"/>			
b. Nas últimas 4 semanas, fiquei zangado com o comportamento de risco e exposição ao HIV que adotei no passado		<input type="checkbox"/>			

7. As perguntas a seguir dizem respeito a suas preocupações em revelar a doença para os outros nas últimas 4 semanas:

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Parte do tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Nas últimas 4 semanas, limitei o que falo para os outros sobre mim mesmo		<input type="checkbox"/>			
b. Nas últimas 4 semanas, tive medo de contar a outras pessoas que eu tenho HIV		<input type="checkbox"/>			
c. Nas últimas 4 semanas, fiquei preocupado que minha família descobrisse que eu tenho HIV		<input type="checkbox"/>			
d. Nas últimas 4 semanas, fiquei preocupado que as pessoas do meu trabalho ou que participam de minhas atividades do dia-a-dia descobrissem que eu tenho HIV		<input type="checkbox"/>			
e. Nas últimas 4 semanas, fiquei preocupado com a possibilidade de perder minha fonte de renda se outras pessoas descobrirem que eu tenho HIV		<input type="checkbox"/>			

8. As perguntas a seguir abordam como você se sentiu em relação ao seu médico nas últimas 4 semanas:

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Parte do tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Nas últimas 4 semanas, senti que poderia ver meu médico sempre que precisasse ou sentisse necessidade. .		<input type="checkbox"/>			
b. Nas últimas 4 semanas, senti que meu médico me consulta ao tomar decisões sobre o meu tratamento		<input type="checkbox"/>			
c. Nas últimas 4 semanas, senti que meu médico se importa comigo		<input type="checkbox"/>			

9. As perguntas a seguir abordam **sua atividade sexual** nas últimas 4 semanas:

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Parte do tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Nas últimas 4 semanas, foi difícil ficar sexualmente excitado		<input type="checkbox"/>			
b. Nas últimas 4 semanas, foi difícil chegar ao orgasmo		<input type="checkbox"/>			

Obrigado por completar este questionário.

Se você tiver qualquer dúvida, não hesite em falar com a pessoa que lhe deu o questionário ou com o seu médico.

Mais uma vez, muito obrigado!

Este projeto contou com apoio da Bristol Myers Squibb através de um grant educacional sem restrição.
Página 11

HAT-QoL*

Manual de Pontuação

*Adaptado de HIV/AIDS-Targeted Quality of Life Instrument
William C. Holmes, M.D., M.S.C.E., 1999.

Este projeto contou com apoio da Bristol Myers Squibb através de um grant educacional sem restrição.

Dimensões avaliadas pelo HAT-OoL

1. Função geral, 6 itens
2. Satisfação com a vida, 4 itens
3. Preocupações com a saúde, 4 itens
4. Preocupações financeiras, 3 itens
5. Preocupações com a medicação, 5 itens
6. Aceitação do HIV, 2 itens
7. Preocupações com o sigilo, 5 itens
8. Confiança no profissional, 3 itens
9. Função sexual, 2 itens

Descrição da pontuação

Todas as dimensões são pontuadas e o escore final de cada dimensão é transformado em uma escala linear de 0-a-100, onde 0 é o pior escore possível e 100 é o melhor escore possível. A obtenção do escore final da dimensão transformado é feita em quatro passos:

1. Atribua um valor para todas as respostas, item por item, como anotado abaixo. A maioria dos itens será valorada usando o Código A, alguns serão valorados usando o Código B.

<u>Opção de Resposta</u>	<u>Código A</u>	<u>Código B</u>
"Todo o tempo"	1	5
"A maior parte do tempo"	2	4
"Parte do tempo"	3	3
"Pouco tempo"	4	2
"Nunca"	5	1

2. Use o Código A para os seguintes itens: 1b, 1c, 1d, 1e, 1f, 3a, 3b, 3c, 3d, 4a, 4b, 4c, 5a, 5b, 5c, 5d, 5e, 6a, 6b, 7a, 7b, 7c, 7d, 7e, 9a, 9b
3. Use o Código B para os seguintes itens: 1a, 2a, 2b, 2c, 2d, 8a, 8b, 8c

4. Se a resposta para um item em uma dimensão não estiver completa, substitua o item que está faltando pela média dos valores imputados para os outros itens que estão completos (desde que pelo menos metade dos itens tenha sido completada). Por exemplo, se um item de uma dimensão de quatro itens não está completo, e os valores imputados para os outros são "1," "2," e "4," o valor da média a ser imputada para o item que está faltando é "2.33." Se mais da metade dos itens de uma dimensão não está completa, nenhuma substituição deve ser feita e o escore final para essa dimensão deve ser considerado perdido.
5. Some os valores atribuídos para todos os itens de uma dimensão para conseguir o valor total do escore dessa dimensão (abaixo, o valor do escore total imputado para a dimensão função geral será indicado pelo termo "FUNGER", satisfação com a vida por "SAVI", preocupações com a saúde por "PRESA", preocupações financeiras por "PREFI", preocupações com a medicação por "PREME", aceitação do HIV por "ACEHIV", preocupações com o sigilo "DISWO" confiança no profissional por "CONPRO" e função sexual por "FUSEX").
6. Transforme o valor do escore total imputado para cada dimensão para uma escala de 0-a-100 usando a seguinte fórmula:

Função geral: $FUNGER_{100} = (100/(30-6))*(FUNGER-6)$
 Onde FUNGER é o valor total do escore atribuído para a dimensão função geral;

Satisfação com a vida: $SAVI_{100} = (100/(20-4))*(SAVI-4)$
 Onde SAVI é o valor total do escore atribuído para a dimensão satisfação com a vida;

Preocupações com a saúde: $PRESA_{100} = (100/(20-4))*(PRESA-4)$
 Onde PRESA é o valor total do escore atribuído para a dimensão preocupações com a saúde;

Preocupações financeiras: $PREFI_{100} = (100/(15-3))*(PREFI-3)$
 Onde PREFI é o valor total do escore atribuído para a dimensão preocupações financeiras;

- Preocupações com a medicação: $PREME100 = (100/(25-5))*(PREME-5)$
Onde PREME é o valor total do escore atribuído para a dimensão preocupações com a medicação;
- Aceitação do HIV: $ACEHIV100 = (100/(10-2))*(ACEHIV-2)$
Onde ACEHIV é o valor total do escore atribuído para a dimensão aceitação do HIV;
- Preocupações com o sigilo: $PRESI100 = (100/(25-5))*(PRESI-5)$
Onde PRESI é o valor total do escore atribuído para a dimensão preocupações com o sigilo;
- Confiança no profissional: $CONPRO100 = (100/(15-3))*(CONPRO-3)$
Onde CONPRO é o valor total do escore atribuído para a dimensão confiança no profissional;
- Função sexual: $FUSEX100 = (100/(10-2))*(FUSEX-2)$
Onde FUSEX é o valor total do escore atribuído para a dimensão função sexual;

APÊNDICE

* Quando atribuir valores para as opções de resposta, use o "Código A" para este item;

† Quando atribuir valores para as opções de resposta, use o "Código B" para este item;

Função geral

- 1a. Nas últimas 4 semanas, fiquei satisfeito com a minha atividade física.†
- 1b. Nas últimas 4 semanas, senti-me fisicamente limitado para realizar tarefas domésticas de rotina.*
- 1c. Nas últimas 4 semanas, a dor limitou minha capacidade de estar fisicamente ativo.*
- 1d. Nas últimas 4 semanas, fiquei preocupado com a possibilidade de não ser mais capaz de realizar minhas atividades diárias de rotina/trabalho como antes.*
- 1e. Nas últimas 4 semanas, senti que ter o HIV tem limitado o volume de trabalho que sou capaz de realizar em minhas atividades diárias de rotina/trabalho.*
- 1f. Nas últimas 4 semanas, senti-me muito cansado para atividades sociais.*

Satisfação com a vida

- 2a. Nas últimas 4 semanas, desfrutei a vida.†
- 2b. Nas últimas 4 semanas, senti-me no controle da minha vida.†
- 2c. Nas últimas 4 semanas, fiquei satisfeito com o meu nível de atividades sociais.†
- 2d. Nas últimas 4 semanas, fiquei contente por ter estado tão saudável.†

Preocupações com a saúde

- 3a. Nas últimas 4 semanas, não fui capaz de viver do jeito que gostaria por estar muito preocupado com a minha saúde.*
- 3b. Nas últimas 4 semanas, fiquei preocupado com a minha contagem CD4.*
- 3c. Nas últimas 4 semanas, fiquei preocupado com a minha carga viral.*
- 3d. Nas últimas 4 semanas, fiquei preocupado, pensando em quando morreria.*

Preocupações financeiras

- 4a. Nas últimas 4 semanas, fiquei preocupado com a possibilidade de ter de viver com uma renda determinada.*
- 4b. Nas últimas 4 semanas, fiquei preocupado se terei como pagar as minhas contas.*
- 4c. Nas últimas 4 semanas, tive muito pouco dinheiro para poder cuidar de mim mesmo do jeito que acho correto.*

Preocupações com a medicação

- 5a. Nas últimas 4 semanas, tomar meus remédios tem sido um peso.*
- 5b. Nas últimas 4 semanas, tomar meus remédios me dificultou levar uma vida normal.*
- 5c. Nas últimas 4 semanas, meus remédios têm me causado efeitos colaterais desagradáveis.*
- 5d. Nas últimas 4 semanas, fiquei preocupado com os efeitos que a minha medicação pode ter sobre o meu corpo.*
- 5e. Nas últimas 4 semanas, não tive certeza quanto aos motivos que me levam a tomar os remédios.*

Aceitação do HIV

- 6a. Nas últimas 4 semanas, me arrependi da forma como levei minha vida antes de saber que tinha o HIV.*
6b. Nas últimas 4 semanas, fiquei zangado com o comportamento de risco e exposição ao HIV que adotei no passado.*

Preocupações com o sigilo

- 7a. Nas últimas 4 semanas, limitei o que falo para os outros sobre mim mesmo.*
7b. Nas últimas 4 semanas, tive medo de contar a outras pessoas que eu tenho HIV.*
7c. Nas últimas 4 semanas, fiquei preocupado que minha família descobrisse que eu tenho HIV.*
7d. Nas últimas 4 semanas, fiquei preocupado que as pessoas do meu trabalho ou que participam de minhas atividades do dia-a-dia descobrissem que eu tenho HIV.*
7e. Nas últimas 4 semanas, fiquei preocupado com a possibilidade de perder minha fonte de renda se outras pessoas descobrirem que eu tenho HIV.*

Confiança no profissional

- 8a. Nas últimas 4 semanas, senti que poderia ver meu médico sempre que precisasse ou sentisse necessidade.†
8b. Nas últimas 4 semanas, senti que meu médico me consulta ao tomar decisões sobre o meu tratamento.†
8c. Nas últimas 4 semanas, senti que meu médico se importa comigo.†

Função sexual

- 9a. Nas últimas 4 semanas, foi difícil ficar sexualmente excitado.*
9b. Nas últimas 4 semanas, foi difícil chegar ao orgasmo.*

Este projeto contou com apoio da Bristol Myers Squibb através de um grant educacional sem restrição.